

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA - EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

MAURÍCIO CARVALHO GUERRA

**PACIENTES COM COLOSTOMIA TEMPORÁRIA: ASPECTOS
SOCIOEPIDEMIOLÓGICOS, CLÍNICOS E QUALIDADE DE VIDA**

VITÓRIA
2015

MAURÍCIO CARVALHO GUERRA

**PACIENTES COM COLOSTOMIA TEMPORÁRIA: ASPECTOS
SOCIOEPIDEMIOLÓGICOS, CLÍNICOS E QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Prof.^a Dra. Raquel de Matos Lopes Gentili
Coorientadora: Prof.^a Dra. Luciana Carrupt M. Sogame

VITÓRIA
2015

Dados internacionais de Catalogação -na- Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

G934p Guerra, Maurício Carvalho.
Pacientes com Colostomia Temporária: aspectos sócio-epidemiológicos, clínicos e qualidade de vida / Maurício Carvalho Guerra. - 2015.
158f.

Orientador (a): Prof.^a Dr.^a Raquel de Matos Lopes Gentili.
Co-orientador (a): Prof.^a Dr.^a Luciana Carrupt M. Sogame.
Dissertação (Mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2015.

1. Colostomia. 2. Qualidade de vida. 3. Estoma. I. Gentili, Raquel de M. Lopes. II. Sogame, Luciana Carrupt M. III. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. IV. Título.

CDU: 616.34

MAURÍCIO CARVALHO GUERRA

**PACIENTES COM COLOSTOMIA TEMPORÁRIA: ASPECTOS
SOCIOEPIDEMIOLÓGICOS, CLÍNICOS E QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local

Aprovada em _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Doutora Raquel de Matos Lopes Gentili
Escola Superior de Ciências Superior da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória - EMESCAM
Orientadora

Prof.^a Doutora Luciana Carrupt Machado Sogame
Escola Superior de Ciências Superior da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória - EMESCAM
Coorientadora

Prof. Doutor Alvino Jorge Guerra
Universidade Federal do Espírito Santo - UFES

Prof. Doutor Valmin Ramos da Silva
Escola Superior de Ciências Superior da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória - EMESCAM

DEDICATÓRIA

A meus pais, José Maurício Guerra e Vera Lúcia de Carvalho Guerra, que ensinaram o amor e a importância da família, da gratidão e da retidão no ato de viver.

A minha esposa, Mariana, sem a qual minha vida não seria completa; seguindo os passos dos nossos pais, constituímos família: Laura e Heitor, nossos filhos.

A Laura e Heitor, que me proporcionaram alcançar a plena felicidade, pelos ensinamentos, pelas lições e transformações do dia a dia.

A Dr. Alvino Jorge Guerra, exemplo de médico e professor, que me ensinou o caminho ético em todos os sentidos da vida.

Aos estomizados, razão de todo este trabalho e esforço, com a esperança e confiança de melhorar as políticas públicas de assistência a saúde.

À Deus, porque estou vivo e com saúde.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, professora Dra. Raquel de Matos Lopes Gentili e à minha co-orientadora, professora Dra. Luciane Carrupt Machado Sogame, pelo respeito e apoio.

Aos professores Doutores Alvino Jorge Guerra e Valmin Ramos da Silva, pela disposição e empenho em poder contribuir com análise crítica deste estudo.

Aos estudantes Bruna Spínola Sturzeneker, Diego Moura de Aguiar, Guilherme Fernandes Freitas Oliveira, Frederico Hackbart Bermudes e Abdo Magnago de Mattos Junior, que contribuíram com a coleta e tabulação de dados.

Ao Dr. Flávio Takemi Kataoka, professor, amigo, pelo apoio e incentivo: o motivo de estar nesse programa de pós-graduação.

Ao Dr. Mitre Kalil, professor, companheiro, pela disposição em avaliar e contribuir com a formação do projeto de pesquisa.

Aos funcionários Sra. Marta Vicentine Lopes Barbosa, chefe do Núcleo Regional de Especialidades de São Mateus; Sra. Nila Alves Colonna, técnica de enfermagem no programa de atenção ao estomizados de Colatina; Sra. Bruna Toze Goronci, coordenadora do Núcleo Regional de Especialidade de Colatina e Coordenadora do Programa de Estomizados; Sra. Alessandra Mendes Dias, referência técnica do Programa de Atenção aos Estomizados do Núcleo Regional de Especialidades de Vitória; Dr. Francisco Mário Barros, médico do Programa de Atenção aos Estomizados do Núcleo Regional de Especialidades de Vitória; Sra. Bruna Lovatte, assistente social do Núcleo Regional de Especialidades de Cachoeiro de Itampemirim, pelo apoio, incentivo e permissão da coleta de dados.

À Sra. Alda Viera, à Sra. Magda Costa Araújo e ao Dr. Rossini Cipriano Gama, pelas informações prestadas na história das políticas públicas de assistência aos estomizados.

À Sra. Jaqueline da Silva, amiga, assistente social, pela ajuda e contribuição, nas suas horas de descanso.

À Escola de Ciências Superior da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM pela graduação e oportunidade da pós-graduação.

Ao Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória (HSCMV), minha escola, pelo que aprendi e pelos pacientes, razão maior deste trabalho.

À Provedora da Irmandade do HSCMV, Maria da Penha Rodrigues D'Ávila, e ao Dr. André Carnevalli pelo apoio, pela confiança e por acreditar no Ambulatório de Reversão de Estomas do HSCMV.

Aos Doutores Álvaro Armando Carvalho de Moraes, Alvino Jorge Guerra, Cláudio Medina da Fonseca, Danilo Nagib Salomão Paulo e Edson Ricardo Loureiro, por fazerem parte da minha formação acadêmica, médica e cirúrgica.

Aos colegas e médicos residentes do Serviço de Cirurgia Geral do HSCMV, pelo incentivo e apoio.

A Secretária de Saúde, pelo apoio e confiança no Ambulatório de Reversão de Estomas do HSCMV.

Aos funcionários da Biblioteca, em especial Sra. Inês Caliman Meja e Sra. Nelma Sueli Fezer, pelo apoio e pela forma carinhosa de nos receber.

A todos que, direta e indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho, meu eterno muito obrigado!

Importar-se...

Não pensar em si, mas olhar para o outro e ver que você pode ajudar...

Ajudar ...

Fazer o bem sem olhar a quem...conhecido ou desconhecido, fazer sorrir o outro também...

Cuidar...

Não medir esforços para erguer quem caiu, secar as lágrimas de quem chorou...simplesmente...se importar...

Agradecer...

Primeira forma de lembrar que alguém se importou com você...

Felicitar...

Crer que tudo que foi dado será retribuído, mesmo que a razão não queira acreditar...

Abraçar...

Súmula da retribuição do que alguém fez por você...

Autoria de uma paciente do programa de reversão do estoma do HSCMV

RESUMO

O Estado do Espírito Santo, em 2012, viu-se confrontado a reconhecer uma nova demanda: o número crescente de estomizados temporários que aguardam a operação de reversão do estoma. A situação identificada durante o acompanhamento e as necessidades pleiteadas pelos pacientes no Núcleo Regional de Especialidades (NRE) - Metropolitano, é reflexo de uma política de saúde quiescente e com poucas medidas preventivas. O fato é preocupante e representa problema de saúde pública sobre o qual urge o debate e o enfrentamento imediato. Com o objetivo de caracterizar essa população, descrever o perfil socioepidemiológico e clínico e avaliar a qualidade de vida, foi realizado um estudo descritivo, transversal, quantitativo e epidemiológico, que incluiu a aplicação do questionário WHOQOL-bref. Uma série de pacientes (n=50) portadores de colostomia abdominal temporária foram atendidos no Ambulatório de Reversão de Estomas e operados no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória. A análise dos dados com o programa de software SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) mostrou o seguinte perfil: gênero masculino (72%), idade global média de 44,26 anos ($\pm 20,76$), tempo médio de colostomia de 26,06 meses ($\pm 28,80$), sem trabalho remunerado (50%), não ativos (66%), ensino fundamental incompleto (46%), renda mensal entre 1 e 2 salários mínimos (54%) e ausência de doenças associadas (58%). Preponderaram indivíduos casados (40%), católicos (46%) e cor branca (48%). O tipo de colostomia mais frequente foi a terminal (52%), com sigmóide (60%) exteriorizado no QIE do abdome (68%). As principais causas foram lesões por projétil de arma de fogo (26%), diverticulite aguda complicada (14%) e acidente automobilístico (12%). O índice de complicações associadas foi de 40%, com predomínio da hérnia paracolostômica (16%) e dermatite (28%). A maioria não recebeu informação pré-operatória sobre a confecção do estoma. Do hospital de origem não foi emitido laudo descritivo da operação, informando o tipo de colostomia e os achados intra-operatórios (36%), e em 16% foram inconclusivos. Da série, 38% interpretaram a qualidade de vida como boa e 36% encontram-se satisfeitos com a própria saúde. Os valores médios dos escores dos domínios do WHOQOL-bref variaram entre 49,00 ($\pm 17,63$) e 65,17 ($\pm 19,90$); o menor score foi observado no domínio físico e o maior, no domínio relações sociais. A qualidade de vida foi considerada média, com fortes consequências nos domínios físico e meio ambiente.

Palavras-chaves: Qualidade de vida. Estoma. Colostomia. Ostoma. Perfil socioepidemiológico.

ABSTRACT

In 2012, the government of the Espírito Santo State (ES) had to admit a new challenge: the growing number of temporary ostomy awaiting the reversal operation of the stoma. The situation identified during follow-up and by the needs pleaded by patients at the Centro Regional de Especialidades Vitória-ES, reflects a quiescent health policy and with few preventive measures. The situation is worrying, and it represents an urgent public health problem demanding a discussion and immediate search for a solution by the government. In order to characterize this population, to describe its socio-epidemiological and clinical profile and also assess the quality of life, we performed a descriptive, cross-sectional quantitative and epidemiological study, by applying the WHOQOL-bref. A number of patients (n = 50) with abdominal temporary colostomy were seen at Stoma Reversal Clinic and submitted to surgery at the Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória. Data analysis with SPSS software (Statistical Package for Social Sciences) showed the following profile: male (72%), the overall average age of 44.26 years (± 20.76), average time of colostomy 26.06 months (± 28.80), jobless workers (50%), not active (66%), incomplete primary education (46%), monthly income between 1 and 2 minimum wages (54%) and absence of associated diseases (58%). Prevalent married individuals (40%), Catholics (46%) and white (48%). The most common type of terminal colostomy was sigmoid (60%) exteriorized in the LL (68%). The causes were injuries by firearm projectile (26%), complicated acute diverticulitis (14%) and car accidents (12%). The index associated complications was 40%; Paracolostomy hernia (16%); dermatitis (28%). Most did not receive preoperative information about making the stoma. The hospital of origin did not issue descriptive report of the operation, stating the type of colostomy and intraoperative findings (36%), and 16% were inconclusive. The patients expressed the following feelings: 38% interpreted the quality of life as good and 36% are satisfied with their health. The mean values of the scores of WHOQOL-bref domains ranged between 49.00 (± 17.63) and 65.17 (± 19.90); the lowest score was observed in the physical realm and the highest on the social relations. Quality of life was considered average, with consequences on the physical and environmental domains.

Keywords: Quality of life. Stoma. Colostomy. Stoma. Socio-epidemiological profile.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

	Página
Figura 1 - Figura 1- Símbolo Nacional do Estomizado - Pessoa com curativo no abdome.....	46
Figura 2 - Mapa do Plano Diretor de Regionalização da Saúde. Espírito Santo, 2011 PDR - Plano Diretor de Reginalização 2011.....	59
Figura 3 - Sacola plástica confeccionada pela própria família e fixada com fitas de micropore	104
Figura 4 - Bolsa plástica descartável, sistema fechado.....	104
Figura 5 - Presença de bastão de apoio sob o segmento intestinal exteriorizado na forma de alça e presença de pontos, 8 meses de pós-operatório.....	106
Figuras 6a, 6b, 6c - Adaptação do sistema hidráulico na área de serviço de um apartamento para facilitar a higiene e troca de bolsa do paciente estomizado.....	121

LISTA DE TABELAS

	Página
Tabela 1- Municípios de atuação dos 4 centros de assistência aos estomizados Plano Diretor de Regionalização da saúde. Espírito Santo, 2011.....	60
Tabela 2 - Número de pacientes estomizados cadastrados na rede pública do Estado do Espírito Santo, 2014.....	63
Tabela 3 - Número de estomas intestinais temporários, definitivos e indefinidos no Estado do Espírito Santo, 2014.....	64
Tabela 4 - Quantitativo mensal de pacientes estomizados admitidos no NRE de Vitória de janeiro a maio de 2014.....	64
Tabela 5 - Quantitativo mensal de pacientes colostomizados admitidos no NRE de Vitória de janeiro a maio de 2014.....	65
Tabela 6 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o hospital de origem	148
Tabela 7 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a cidade de origem	148
Tabela 8 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao gênero.....	149
Tabela 9 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à idade.....	149
Tabela 10 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à faixa etária.....	149

Tabela 11 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à faixa etária e ao gênero.....	149
Tabela 12 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao gênero e à época da confecção da colostomia.....	150
Tabela 13- Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao peso, à altura e ao IMC.....	150
Tabela 14 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o estado civil.....	150
Tabela 15 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à religião.....	150
Tabela 16 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à raça.....	151
Tabela 17 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à escolaridade.....	151
Tabela 18 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à renda do estomizado.....	151
Tabela 19 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à ocupação profissional.....	152
Tabela 20 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao <i>status</i> ocupacional.....	152
Tabela 21 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao <i>status</i> ocupacional e gênero.....	152

Tabela 22 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária e a relação entre faixa etária e número de filhos.....	152
Tabela 23 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a etiologia do estoma.....	153
Tabela 24 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a etiologia do estoma e idade.....	153
Tabela 25 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o tipo de colostomia, o segmento do cólon exteriorizado e o local do estoma na parede do abdome.....	154
Tabela 26 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o estado do estoma, o aspecto da pele e as complicações associadas.....	154
Tabela 27 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o diâmetro do estoma.....	155
Tabela 28 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a consistência fecal.....	155
Tabela 29 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a presença de doenças associadas.....	155
Tabela 30 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a presença de deficiência física.....	156
Tabela 31 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o número de bolsas coletoras utilizadas.....	156

Tabela 32 - Custos com 50 pacientes colostomizados no período de 2 meses e 26,06 meses, com bolsas coletoras, auxílio da previdência social e operação para a reversão do estoma.....	102
Tabela 33 - Informação pré-operatória sobre a confecção do estoma.....	156
Tabela 34 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme informação se o hospital de origem descreve o tipo de estoma e achados intra-operatórios.....	156
Tabela 35 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao tempo de permanência da colostomia	157
Tabela 36 Formas de aplicação do questionário WHOQOL-bref.....	111
Tabela 37 - Avaliação geral da qualidade de vida nos pacientes com colostomia abdominal temporária em relação à autoavaliação da QV.....	112
Tabela 38 - Avaliação geral da qualidade de vida nos pacientes com colostomia abdominal temporária em relação ao grau de satisfação com a saúde.....	114
Tabela 39 - Média de escore dos domínios do WHOQOL-bref entre os pacientes portadores de colostomia abdominal temporária.....	116

LISTA DE ABREVIATURAS

hab.	Habitantes
n.	Número
p.	Página
v.	Volume

LISTA DE SIGLAS

ABRASO	Associação Brasileira dos Ostromizados
ARE-HSCMV	Ambulatório de Reversão de Estomas do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAP	Caixas de Aposentadoria e Pensões
CAT	Colostomia abdominal temporária
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
ES	Espírito Santo
HSCMV	Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória
IAP	Institutos de Aposentadoria e Pensões
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INAMPS	Instituto Nacional de Assistências Médica da Previdência Social
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IMC	Índice de massa corpórea
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
IOA	<i>International Ostomy Association</i>
ISOQOL	<i>International Society for Quality of Life Research</i>
MESP	Ministério da Educação e Saúde Pública
NRE	Núcleo Regional de Especialidades
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAF	Projétil de arma de fogo
RMGV	Região Metropolitana da Grande Vitória
SCNES	Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
SIA-SUS	Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde
SOBEST	Associação Brasileira de Estomatoterapia
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
QIE	Quadrante inferior esquerdo
QV	Qualidade de vida
WHOQOL-bref	<i>World Health Organizaton Quality of Life – shorter version</i>

LISTA DE SÍMBOLOS

a	Altura
cm	Centímetro
Kg	Quilograma
m	Metro
p	Peso
%	Percentual
km ²	Quilômetro quadrado
R\$	Real

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	19
2 OBJETIVOS.....	27
2.1 OBJETIVO GERAL	27
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
3 METODOLOGIA.....	28
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	28
3.2 LOCAL.....	28
3.3 AMOSTRA.....	28
3.3.1 Critérios de inclusão.....	29
3.3.2 Critérios de exclusão.....	29
3.4 MÉTODO.....	29
3.4.1 Análise de prontuários: perfil socioepidemiológico e clínico.....	29
3.4.2 Análise da qualidade de vida	30
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	32
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	32
4 POLÍTICAS PÚBLICAS: ASSISTÊNCIA AOS ESTOMIZADOS.....	33
5 SOCIEDADE CIVIL NA LUTA PELOS DIREITOS DOS ESTOMIZADOS.....	52
6 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE AOS ESTOMIZADOS NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO	56
7 QUALIDADE DE VIDA: RELAÇÃO COM ESTOMIAS.....	66
8 RESULTADOS.....	76
8.1 CARACTERIZAÇÃO DO HSCMV	76
8.2 PERFIL SOCIOEPIDEMIOLÓGICO E CLÍNICO DOS PACIENTES QUE VIVEM E CONVIVEM COM A COLOSTOMIA ABDOMINAL TEMPORÁRIA.....	77
8.2.1 Hospital e cidade de origem.....	77
8.2.2 Gênero e faixa etária.....	79
8.2.3 Peso, altura e índice de massa corpórea (IMC).....	82
8.2.4 Estado civil.....	82
8.2.5 Religião.....	83
8.2.6 Raça.....	84
8.2.7 Escolaridade.....	84
8.2.8 Renda dos pacientes estomatizados.....	85
8.2.9 Profissão e ocupação.....	86
8.2.10 Número de filhos.....	89
8.2.11 Etiologia da colostomia.....	89

8.2.12 Tipo e local da colostomia, segmento intestinal exteriorizado.....	95
8.2.13 Estado da colostomia, aspecto da pele e complicações associadas	97
8.2.14 Diâmetro do estoma.....	99
8.2.15 Consistência fecal.....	100
8.2.16 Doenças associadas.....	100
8.2.17 Deficiência/seqüelas associadas a colostomia.....	101
8.2.18 Número de bolsas utilizadas.....	101
8.2.19 Informação pré-operatória e hospitalar sobre a confecção do estoma.....	104
8.1.20 Tempo de permanência da colostomia.....	108
9 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE	
COLOSTOMIA ABDOMINAL TEMPORÁRIA ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE	
REVERSÃO DO ESTOMA DO HOSPITAL SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE	
VITÓRIA	
	111
9.1 AUTOAVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.....	111
9.2 AUTOAVALIAÇÃO QUANTO AO GRAU DE SATISFAÇÃO COM A SAÚDE.....	114
9.3 QUALIDADE DE VIDA E DOMÍNIOS DO WHOQOL-BREF	116
10 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	124
REFERÊNCIAS.....	131
ANEXO A.....	141
ANEXO B.....	143
ANEXO C.....	146
APÊNCIDE A.....	147
APÊNCIDE B.....	148

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O Estado do Espírito Santo (ES), em 2012, viu-se confrontado com o número crescente de estomizados temporários que aguardam a operação de reversão do estoma. A situação foi identificada durante o acompanhamento e mediante as necessidades pleiteadas pelos pacientes no Núcleo Regional de Especialidades (NRE) de Vitória.

A busca ativa até junho de 2014 confirma 1078 estomizados cadastrados no Sistema Único de Saúde (SUS), dos quais 810 são colostomias (478 definitivas, 189 temporárias e 143 indefinidas). No ano de 2014, de janeiro a maio, 135 novos casos foram integrados no NRE de Vitória, uma média de 0,9 estomizado/dia, o que caracteriza ser a situação um problema de saúde com um crescimento significativo e com poucas medidas preventivas.

Apesar dos avanços tecnológico e científico no século XX em relação às técnicas operatórias utilizadas na realização dos estomas e nos equipamentos e dispositivos de proteção e segurança¹ disponíveis (placas e bolsas coletoras, pomadas protetoras), observa-se que a fragilidade do paciente estomizado nos aspectos psicossocial, mental e emocional persiste, o que obriga os familiares e o próprio paciente a adaptar-se cada vez mais às necessidades impostas pelo estoma. O manejo do paciente estomizado vai muito além da boa prática e técnica operatória. Requer equipe multi e interdisciplinar, exige respeito, amor, dedicação, compromisso, responsabilidade e existência de uma rede sociofamiliar.

Os pacientes portadores de colostomia, neste estudo, convivem por um tempo maior que o necessário com o estoma dito temporário, especialmente em virtude da falta de centros de atendimento específicos para reversão dos estomas. Essa situação de agravo acarreta fortes repercussões na saúde pública, impacto no convívio familiar e um prejuízo socioeconômico, por vezes não recuperável. Isolados socialmente e caracterizados como pessoas com deficiência, estão na dependência de seus familiares ou da Previdência Social. As

¹ A Resolução normativa - RN nº 325, de 18 de abril de 2013 classifica os equipamentos de uso para estomizados em coletores e adjuvantes. São fundamentais para o processo de reabilitação biopsicossocial. Os coletores são descartáveis e constituídos de bolsa coletora e de adesivos, para fixar a bolsa à pele periestomal, com sistemas únicos ou compostos. Os adjuvantes subdividem-se em de proteção e segurança; referem-se a barreiras protetoras de pele.

consequências são múltiplas, tornando-se susceptíveis a desenvolver complicações na saúde física e psíquica, com diversas perdas, incluindo a do estímulo de viver.

A situação em que se encontram os estomizados representa um problema de saúde pública para o qual urge o debate e exige o enfrentamento imediato por parte do poder público. Dentro do contexto, os dados mostram ser o assunto estoma um problema político e social, que demanda intervenção nas áreas de seguridade social, segurança pública e urbana.

A implementação e o planejamento das políticas públicas de assistência à saúde prestadas aos estomizados só terão êxito se atender às necessidades dessas pessoas numa visão holística. Daí a importância de se compreender, sob a óptica do colostomizado, o seu modo de viver e os fatores que interferem nesse processo, o que poderá ajudar a planejar e/ou influenciar as políticas de assistência.

Em face da situação exposta, o Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória (HSCMV) firmou um convênio com a Secretaria Estadual de Saúde, com a participação do NRE de Vitória, para centralizar uma amostra da demanda de atendimento, dentro de sua capacidade territorial. O desiderato do programa foi a criação do Ambulatório de Reversão de Estomas do HSCMV (ARE-HSCMV), com a finalidade de preparar os pacientes portadores de estomas intestinais temporários para a operação de reversão e conseqüentemente trazer melhora nas relações sociais, assim como ao acesso a bens e serviços de forma mais justa, humana e igualitária nos diversos âmbitos da estrutura sociocultural. Essa parceria representa um marco histórico nas políticas de assistência prestadas aos estomizados.

Na sociedade contemporânea, inovações tecnológicas e novas formas de relacionamento social permitiram a multiplicação do conhecimento, incluindo a quebra de paradigmas na área da saúde. Apesar da evolução técnico-científica, da disseminação do saber, da melhoria dos dispositivos de segurança e proteção nos diversos setores da indústria e das operações realizadas em cólon não preparado, todos com objetivo de evitar os estomas e/ou melhorar a qualidade de vida (QV) de quem a possui, os estomizados ainda sofrem as conseqüências nos diversos âmbitos da sociedade.

Hoje a violência urbana, a guerra civil, as lesões por projéteis de armas de fogo, os acidentes automobilísticos e o aumento da expectativa de vida de pessoas com doenças crônicas que um

dia, pelas suas complicações, podem necessitar de estomia, fica claro ser o estoma um procedimento eterno e que pode salvar a vida.

O vocábulo *estoma*, tem origem grega *stom* (at) - στόμα/-ματος, no sentido de poro, boca (UNIVERSIDAD SALAMANCA, 2012). O termo estomia representa um procedimento cirúrgico que visa derivar um segmento visceral através da superfície cutânea. Essa abertura na pele chama-se estoma.

De acordo com as normas de transmutação de termos gregos para o português, ostomia é forma irregular. Não há “ostoma” nem “ostomia” registrados nos dicionários, embora possam, futuramente, aparecer neles se esses nomes tiverem uso muito difundido. Na língua portuguesa, as formas derivadas do termo grego *stóma*, boca, quando iniciam palavra, são feitas com *e* inicial (*estoma*), não *o* (*ostoma*). Daí, criaram-se termos como estomalgia, estomatite, estomódio e semelhantes (BACELAR et al., 2004, p. 582).

No âmbito da área cirúrgica é um sufixo que traduz a exteriorização de órgãos. Nos cólons, recebe nome de colostomia. Tem por objetivo desviar o conteúdo intestinal para recuperar a função do órgão. Doravante o cólon perde a continência. É um procedimento que envolve peculiaridades técnicas, anatômicas, topográficas, funcionais e outras de natureza circunstancial, cuja classificação e nomenclatura são heterogêneas (FONTES; POGGETTI; BIROLINI, 1987).

A primeira proposta para uma colostomia foi de Alexis Littre (1710) indicada em uma criança, que foi a óbito, por ânus imperfurado. Duret, cerca de 80 anos depois, realizou com sucesso a primeira colostomia. Fine (1797) realizou a primeira colostomia no cólon transverso para descompressão de câncer colorretal obstrutivo (apud CORMAN; ODENHEIMER, 1991, p. 1014). Nessa concepção, busca-se em primeiro lugar, o esvaziamento harmônico do cólon, que não pode ser interrompido. A proposta ganhou adeptos.

A história da cirurgia do cólon avançou nos trágicos acidentes da guerra. Sobre a colostomia, ainda tímida, nada mais se conhece do que a eliminação de fezes pela sua abertura. Henri Albert Hartmann (1860-1952), cirurgião francês, marca essa história ao propor uma colostomia terminal para os quadros de oclusão do reto e cólon sigmoide (ENRÍQUEZ; MIER, 2009; HOTOURAS, 2008). Poucos compartilham e almejam tamanha honraria, qual seja, propor procedimento que perdure com êxito, mais que um século. Apesar da importância

e dos benefícios da proposta de Hartmann, os pacientes nem sempre compartilharam de condição prazerosa, a despeito de vivos, por carregar no abdome tal estoma.

William E. Miles (1869-1947), cirurgião inglês, propôs a amputação abdominoperineal do reto e canal anal associada à colostomia terminal, semelhante à da operação de Hartmann, após a excisão do câncer anorretal (CAMPOS, 2013). A amputação abdominoperineal vigora como método de escolha para tratar o câncer anorretal, porém, o estigma da colostomia definitiva desperta resistência e nem sempre é aceito. A aceitação se impõe em troca de mais um tempo de vida (LÁZARO DA SILVA, 1991).

Apesar do avanço tecnológico e científico, com o advento da videocirurgia e da cirurgia robótica, os estomas intestinais continuam essenciais. Podem ser temporários² e definitivos, e sempre representam desafio em termos de funcionamento e QV.

As indicações de estomas intestinais são diversas: diverticulite aguda complicada, câncer colorretal, doença intestinal inflamatória, trauma perfurante colorretal, fístula perianal ou retal complicada, trauma perineal extenso, Síndrome de Fournier extensa, malformações congênitas (atresia anal), proteção de anastomoses consideradas baixas (reto e ânus) e impossibilidade de reconstrução primária (operação de Hartmann).

No pós-operatório, ao deparar com a colostomia, o paciente passa a lidar com uma nova realidade. O impacto da presença do estoma determina diversas reações, evoca sentimentos e interfere no comportamento e no convívio (SONOBE et al., 2002). O sentimento do paciente é de trocar a doença por outra, a colostomia é um temor. Suas conseqüências são percebidas de fato por aqueles que a carregam por seus infortúnios.

O estoma é um recurso que, embora altamente eficaz, compromete a integridade corporal, modifica a própria imagem, a capacidade funcional e social e acarreta impacto na QV, com um grande embate na rotina do paciente. Os portadores de colostomia apresentam conseqüências físicas e fisiológicas: laparotomia / cicatriz, defecação pelo estoma no tegumento que resulta em constrangimento, uso da bolsa de colostomia que requer constante

² Estoma intestinal temporário é a abertura artificial do intestino na pele do abdome, de forma transitória, que pode ser revertido quando a indicação da sua feitura foi resolvida, desde que as condições clínicas e nutricionais do paciente não contra indique a operação de reversão do estoma.

atenção e cuidados quanto ao seu conteúdo, perda do controle esfinteriano, possíveis complicações locais (exposição a excreções, hiperemia e irritação da pele periestomal, alergia, infecção, estenose, prolapso, hérnia), desconforto devido a odor ofensivo, falta de confiança, medo, baixa auto estima, depressão, estresse e isolamento social. São situações que influenciam decisivamente a QV (CHARÚA-GUINDIC et al., 2011).

Os aspectos da mudança do esquema corporal, o aspecto psicológico e cuidados do estoma refletem o estigma. Essa reação negativa ao estoma teria várias explicações. Implicações físicas, sociais, familiares, conjugais, profissionais, higiênicas, biológicas, psíquicas, econômicas e pessoais, além, da marginalização natural, pois o paciente fica, forçosamente, diferente da maioria, chega a ser discriminado (RODRIGUES, 2004).

O objetivo do estoma é assegurar o fluxo do trânsito intestinal, tratar e reduzir a dor e o desconforto do paciente, mas, em muitos casos, pode intensificar a angústia e o sofrimento, e provocar forte estresse, resultado da irritação da pele, vazamento da bolsa, odor ofensivo, redução de atividades prazerosas, depressão / ansiedade e isolamento social (RICHBOURG; THORPE; RAPP, 2007).

Lázaro da Silva (1991), com o intuito de evitar a temerosa colostomia abdominal, melhorar a QV e oferecer ganhos nos aspectos psicológico, social e econômico, propõe aos pacientes portadores de câncer do reto e canal anal a colostomia perineal continente após a Operação de Miles. Trata-se de um método alternativo à colostomia abdominal com a vantagem de ter um mecanismo anatômico e funcional mais próximo do modelo que a natureza nos proporcionou, com vantagens de cunho técnico, psicológico e social, porém não deixa de ser um estoma. O paciente veste-se, apresenta-se normalmente no trabalho ou na vida social, sem bolsa e sem mau cheiro, sem risco de desgarramento da bolsa, com menos limitação da liberdade. Esse nicho mais anatômico e funcional, teoricamente, deveria proporcionar uma QV mais satisfatória, do ponto de vista emocional, social, psicológico e estético, permitindo aos indivíduos atividades de lazer, esporte e recreação, ora impraticados pelas pessoas portadoras de colostomia abdominal, entretanto, nada foi comprovado.

A experiência do colostomizado vai se transformando ao longo do tempo. Nos primeiros dias de pós-operatório, não quer ou não consegue olhar para o estoma, elaborar seus sentimentos e ter reações diante da nova realidade. A adaptação floresce com o tempo, a depender da

evolução da doença, do aspecto emocional, do suporte psicológico e das possibilidades de ajustes encontrados. Desenvolve estratégias para enfrentar os problemas do cotidiano decorrentes da presença do estoma e perpassa por um discurso que nos dá a idéia aparente de aceitação. O colostomizado requer um tempo pessoal para refletir sobre a nova condição e a ela adaptar-se, o que pode levar dias, semanas ou meses, ou seja, ele vive o seu momento de luto, conseqüente à mutilação, às perdas e à recuperação da doença de base. Os pacientes vivem o desafio com a possibilidade de complicações e/ou recidiva da própria doença (SONOBE et al., 2002).

Nesse contexto o conceito de QV ganha importância. Com a crescente expectativa de vida na população geral, ocorre, em paralelo, um aumento do número de pessoas com algum grau de inaptidão e sequelas impostas pela própria doença e/ou pelo tratamento cirúrgico ou clínico implantado (CHARÚA-GUINDIC et al., 2011, p. 136). A conseqüência de diversas propostas terapêuticas com intuito de aumentar a sobrevivência, na busca de acrescentar anos à vida, deixa na penumbra a necessidade de acrescentar vida aos anos (FLECK et al., 1999).

É difícil prestar um atendimento com qualidade ao colostomizado sem conhecê-lo e sem compreender o seu perfil sociodemográfico, epidemiológico e clínico. Entender o comportamento dos estomizados no contexto geral, em relação às tarefas do cotidiano, à higiene pessoal, à esperança de ter o trânsito intestinal reconstruído e de planejar o futuro é fato indispensável para garantir melhor QV.

Os procedimentos terapêuticos podem ser eficazes no tratamento de doenças, mas podem afetar a QV do paciente (DABIRIAN et al., 2011); portanto, avaliar o impacto da doença e os resultados dos procedimentos terapêuticos incluindo os aspectos físicos, psicológicos, as relações sociais e o meio-ambiente, é tarefa indispensável.

Os serviços de saúde, através das práticas assistenciais, referem-se à QV como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas. Trata-se de uma avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à nova condição (SEIDL; ZANNON, 2004).

Segundo Borges et al. (2007), a presença do estoma está relacionada a uma pior QV nos seus diferentes aspectos, com grande impacto no cotidiano do indivíduo, e pode acarretar mudança negativa do seu estilo de vida. Avaliar a QV em um grupo de pacientes portadores de colostomia é a única maneira de corroborar a premissa e verificar se tais características podem ser inferidas aos colostomizados temporários atendidos no ARE-HSCMV.

No Estado do ES, com base em dados na literatura compulsada não foram encontrados estudos científicos relacionados à QV e ao perfil socioepidemiológico e clínico de pessoas estomizadas, tampouco comparar a QV, o pré e o pós fechamento do estoma. Essa inquietação gerou reflexão, com proposta de avaliar a QV de pacientes portadores de colostomia abdominal temporária (CAT).

É importante ressaltar que este trabalho servirá de base para conhecer os colostomizados no Estado do ES no que tange ao seu perfil e à QV, e em um estudo futuro, analisar se a QV sofrerá mudança após a operação de reversão do estoma, no mesmo grupo de pacientes.

Portanto, identificar o perfil de pacientes portadores de CAT e avaliar sua QV faz parte de uma inquietação e transformação pessoal, profissional, social e política indispensável para humanizar e socializar o trabalho no ARE-HSCMV. Poderá permitir entender as nuances do que é ser estomizado, servir de base para criar protocolos e, em uma perspectiva mais abrangente, promover políticas públicas de prevenção, tratamento e reabilitação desses pacientes, de forma a influenciar positivamente a QV.

Para melhor compreensão do tema proposto, optou-se por organizar a apresentação escrita da presente dissertação em 10 capítulos. O capítulo 1 refere-se as considerações iniciais. Nos capítulos 2 e 3, estão inseridos os objetivos da pesquisa e os aspectos metodológicos. O capítulo 4 refere-se a uma análise bibliográfica com uma abordagem histórica das políticas públicas de assistência aos estomizados, desde a colonização do Brasil até o surgimento do SUS, buscando encontrar e entender o advento e a evolução das políticas de assistência relacionadas às pessoas estomizados em todas as fases e transições governamentais, com ênfase nas leis, nos projetos de leis, nos decretos e nas diretrizes publicadas pelo Ministério da Saúde a serem aplicadas e utilizadas pelo SUS. No capítulo 5, observam-se o envolvimento e o comprometimento da sociedade em buscar uma melhor assistência prestada à população estomizada e à sua organização em entidades, associações, clubes e sociedades em prol dos

estomizados, o que permite maior força política e uma melhor QV. O capítulo 6 retrata a história das políticas públicas de assistência aos estomizados no Estado do ES e a sua evolução, incluindo a criação de sociedades, do clube dos colostomizados e do ARE-HSCMV. No capítulo 7, são abordados os aspectos conceituais e históricos da QV e a relação com estomias, incluindo o modo de viver dos estomizados e a influência da colostomia nesse processo. Os capítulos 8 e 9 referem-se aos resultados da pesquisa de campo realizada no ARE-HSCMV. As considerações finais e a conclusão encontram-se no capítulo 10.

2 OBJETIVOS

Para alcançar a proposta da pesquisa, foram traçados objetivos gerais e específicos, conforme a discriminação a seguir.

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a QV e o perfil socioepidemiológico de pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Identificar o perfil socioepidemiológico e clínico dos pacientes portadores de CAT.
- 2) Verificar a QV nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente.
- 3) Identificar e descrever as políticas públicas de assistência de saúde prestadas aos colostomizados.

3 METODOLOGIA

Os passos metodológicos para realização da pesquisa foram divididos em tipos de estudo, local, amostra, método, análise dos dados e aspectos éticos.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Descritivo, transversal, epidemiológico, com análise quantitativa.

3.2 LOCAL

ARE-HSCMV

3.3 AMOSTRA

Amostra de conveniência de 50 indivíduos adultos de ambos os sexos, com colostomia abdominal temporária, atendidos no ARE-HSCMV no período de março de 2012 a junho de 2014. A amostra corresponde a 26,45% (50/189)³ dos pacientes com CAT, cadastrados na rede pública (SUS) no Estado do ES.

³ O número total de colostomizados temporários cadastrados no Estado do Espírito Santo na rede pública (SUS) é de 189 pacientes, conforme levantamento realizado na base de dados dos Núcleos Regionais de Especialidades (Cachoeiro de Itapemirim, Colatina, São Mateus, Vitória) em maio e junho de 2014.

3.3.1 Critérios de inclusão

Pacientes adultos de ambos os sexos que aceitaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), portadores de CAT.

3.3.2 Critérios de exclusão

a) Outras estomias; b) Presença de fístulas entéricas; c) Tempo de experiência inferior a 3 meses com a colostomia; d) Doenças neurológicas e/ou psiquiátricas que comprometam a capacidade de raciocínio, interpretação e bom discernimento.

3.4 MÉTODO

A pesquisa de campo foi realizado em 2 etapas:

3.4.1 Análise de prontuários: perfil socioepidemiológico e clínico

Na primeira etapa, foram analisados 50 prontuários de pacientes portadores de CAT cadastrados no ARE-HSCMV. Para caracterizar o perfil socioepidemiológico e clínico foram coletadas as seguintes informações: gênero, idade, estado civil, raça, grau de escolaridade, religião, peso, altura, IMC, renda mensal do estomizado⁴, profissão e ocupação, número de filhos, doenças associadas, presença de deficiência física e/ou sequelas, características relacionadas à colostomia (indicação, tempo, tipo, diâmetro, número de ejeções facais por dia, complicações, segmento do cólon exteriorizado, aspecto da pele), hospital de origem, cidade de origem, informação pré-operatória sobre a confecção do estoma, laudo médico com

⁴ A renda mensal do paciente estomizado foi obtida através de pergunta para o próprio paciente e anotada na ficha de avaliação clínica.

descrição dos achados intra-operatórios, número de bolsas coletoras utilizadas por semana e custo operacional parcial com um tempo de permanência de colostomia de 2 e 26 meses. Os dados foram registrados em fichas elaboradas pelo autor, adaptadas a partir do modelo da ficha de avaliação clínica do ambulatório de cirurgia geral do HSCMV (ANEXO A - Ficha de avaliação clínica pré-operatória).

3.4.2 Análise da qualidade de vida

Na segunda etapa, foi aplicado o questionário genérico *World Health Organization Quality of Life – shorter version* (WHOQOL-bref), elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e adaptado para a cultura brasileira pelo centro WHOQOL sob a coordenação do Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck (1998). O questionário é composto por 26 questões, sendo 24 referentes a 4 domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e 2 gerais para QV e saúde geral, que não estão incluídas no escore dos domínios. Cada domínio está representado por um conjunto de facetas, perfazendo um total de 24, que descrevem de forma detalhada o que cada um dos participantes entende por QV, para gerar um escore que é transformado em escalas lineares de 0-100. Quanto maior o escore melhor a QV (ANEXO B - WHOQOL-bref).

O WHOQOL-bref é uma alternativa útil para ser usado em estudos que se propõem a avaliar QV no Brasil (FLECK et al, 2000). Segundo Noerholm et al. (2004), o perfil dos 4 domínios do WHOQOL-bref é uma expressão mais adequada para a QV do que o escore total dos 26 itens. A versão brasileira do instrumento demonstrou um bom desempenho em relação a consistência interna, validade concorrente, validade de critério, validade discriminante, e fidedignidade teste-reteste (FLECK et al., 2000).

O domínio físico representa a percepção do indivíduo sobre sua condição física; o psicológico a percepção sobre a condição afetiva e cognitiva; o domínio relacionamento social permite a percepção do indivíduo sobre as relações sociais e os papéis sociais adotados na vida e o domínio meio ambiente avalia a concepção do indivíduo sobre aspectos diversos relacionados ao meio ambiente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

As respostas para as questões do WHOQOL-bref são do tipo Likert, com pontuação de 1 a 5, em escala crescente de intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), frequência (nunca- sempre) e avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

A escolha do WHOQOL-bref fundamentou-se em diversos aspectos: a) ser um questionário geral de QV, uma vez que foi proposto num primeiro momento avaliar a QV dos pacientes estomizados durante o período de estomia e num segundo momento, em outra pesquisa, reaplicar o WHOQOL-bref 6 meses após a operação de reversão do estoma, para verificar se o fechamento do estoma influencia a QV; b) mostrar bom desempenho psicométrico com praticidade de uso; c) ser versão abreviada do WHOQOL-100; d) apresentar domínios e facetas que permitem explorar a experiência pessoal; e) ser validado inclusive para o Brasil e ser instuído pela OMS; f) ser instrumento utilizado por diversos países.

A OMS permite usar e copiar o WHOQOL, desde que as orientações, as questões e o *layout* não sejam modificados. O uso do instrumento seguiu o protocolo contido no manual de aplicação do WHOQOL (ANEXO C). Conforme o grau de instrução, a capacidade e a escolaridade do participante, a forma do seu emprego varia. Pode ser autoadministrado, assistido pelo entrevistador e aplicado pelo entrevistador, sendo as três formas utilizadas no presente estudo.

A forma autoaplicada foi realizada em 19 (38%) indivíduos, nesse caso o paciente permaneceu sozinho e não necessitou orientação do entrevistador. Na forma autoaplicada acompanhado pelo examinador, o paciente requereu ajuda, porém, era solicitado a reler a pergunta, e caso não entendesse, o entrevistador lia a pergunta de forma pausada para que o paciente pudesse encontrar a resposta compatível com a sua percepção; essa forma de aplicação foi utilizada em 16 (32%) pacientes. Quando o paciente, por algum motivo, não apresentou condições de ler o questionário (iletramento ou analfabeto), ausência de óculos de grau), a aplicação foi realizada pelo entrevistador, fato ocorrido em 15 (30%) pacientes.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados, foi utilizado o programa de software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), conforme orientação da WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998), e realizada uma análise descritiva onde os dados categóricos foram expressos em seus números absolutos e percentuais; para os dados quantitativos métricos foram determinadas suas medidas de posição central e variabilidade como a mediana, a média e o desvio-padrão.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

O desenvolvimento da pesquisa obedeceu aos princípios éticos dispostos na Resolução nº 346/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Essa ressalta a importância da preservação do respeito, da autonomia, do sigilo, da privacidade e da garantia de que não haverá danos e/ou riscos à pessoa ou à continuidade ao tratamento se houver recusa ou desistência do sujeito durante participação na pesquisa (BRASIL, 1996; BRASIL, 2012b).

O projeto nº 209159, CAAE: 20915914.3.0000.5065 submetido à apreciação e aprovado pela Comissão de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do HSCMV tem parecer nº 541.395 e não necessitou nova apreciação pela Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP) conforme as considerações do parecer em 25 de fevereiro de 2014.

4 POLÍTICAS PÚBLICAS: ASSISTÊNCIA AOS ESTOMIZADOS

A colostomia teve origem em 1710 e as escolas de cirurgia no Brasil surgiram em 1808. Mediante esse hiato do tempo, uma abordagem histórica das políticas públicas de assistência aos estomizados, desde a colonização do Brasil até os dias atuais, foi realizada com objetivo de evidenciar a origem e a evolução da legislação nacional. Observa-se, assim, a criação de leis, projetos de leis, decretos e diretrizes publicadas pelo Ministério da Saúde a serem aplicadas e utilizadas pelo SUS.

O período de transição Colônia / Império teve como marco o processo de radicação da corte portuguesa no Brasil entre 1808 e 1820, sendo a cidade do Rio de Janeiro escolhida Capital. O regime de Colônia é substituído pelo sistema de Governo Imperial Ultramarino Português. Assim, nasceu a história das Políticas de Saúde Pública no Brasil. (TRANSFERÊNCIA..., 2013)

O Rio de Janeiro, ao receber a corte portuguesa e por abrigar o principal porto do país, tornou-se o centro das ações sanitárias. A administração portuguesa, até a metade do século XVIII, não possuía um modelo de política pública definida para combater e tratar doenças e tampouco as relacionadas às pessoas estomizadas. A carência e a crescente demanda de médicos e demais profissionais da saúde são fatores que influenciaram as decisões políticas na área da saúde. (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011)

Cursos de ensino superior eram proibidos na Colônia, porém, com a chegada de D. João VI na Bahia, pela decisão nº 2, de 18 de fevereiro de 1808, por ordem real, foi assinado o documento para criar a Escola de Cirurgia da Bahia, no antigo Hospital Real Militar, na cidade de Salvador (ESCOLA..., 2014; FACULDADE..., 2014). No dia 2 de abril do mesmo ano, foi criada, por Carta Régia, a Escola de Anatomia, Medicina e Cirurgia, no Rio de Janeiro, instalada no Hospital Militar do Morro do Castelo. Ambas as escolas transformaram-se em Academias Médico-Cirúrgicas no dia 1º de abril de 1813. No dia 3 de outubro de 1832, por lei, durante a Regência Trina, tornaram-se Faculdades de Medicina da Bahia e da Corte (FACULDADE..., 2013). Assim floresceu a ciência médica no Brasil, sem políticas de assistência de saúde definida para os estomizados.

O ensino da cirurgia no Brasil, segundo o médico, historiador e professor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, João Amilcar Salgado Filho, foi anterior à chegada da Coroa Portuguesa. Teve início em Vila Rica (Ouro Preto), em 1801, com importante influência sobre a saúde pública brasileira da época (GALVÃO, 2014).

No Brasil Colônia e Império, apesar do surgimento de escolas médicas cirúrgicas e de farmácia, não foram mencionadas, na literatura compulsada, políticas públicas de saúde para pessoas portadoras de estomas, em virtude dos interesses da administração portuguesa e do limite da cultura médica da época. No início a preocupação da Coroa centrava-se na saúde da Colônia com forte fiscalização, agindo com leis, alvarás e regimentos severos para punir infratores. As políticas de saúde, quando surgiram, tinham como prioridade as grandes cidades detentoras dos portos, devido ao risco de perda de investimento do exterior e ao comprometimento de imigrações (GALVÃO, 2014).

Dentro desse contexto, vale ressaltar que no transcurso do século XVI, sete misericórdias foram fundadas no Brasil, sendo a primeira em Santos, São Paulo, no ano de 1543, e a segunda em Vila do Espírito Santo (atual cidade de Vila Velha), em 1545. No ano de 1818, por decreto de 15 de abril, D. João VI deu permissão para a criação de um Hospital na Vila de Vitória-ES, onde pessoas doentes e indigentes deveriam ser tratados, mas nada foi mencionado em relação aos cuidados com pessoas estomizadas (SCHWAB; FREIRE, 1979).

A medicina social ganha destaque no século XIX mediante a transformação política e econômica (GALVÃO, 2014), entretanto, nas primeiras três décadas do século XX, predomina no Brasil uma população rural, conforme o censo de 1920, com 70% de analfabetos (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011), o que dificultou o desenvolvimento, o acesso, a orientação e a absorção de informações em relação a ações das políticas públicas de saúde.

As ações de saúde, educação e saneamento passaram a ser de responsabilidade do Estado conforme a Constituição de 1891, mas só acontecem no início do século XX. Com a proclamação da República (1889), a medicina mais enaltecida teve a perspectiva de garantir melhor saúde individual e coletiva, e com a intervenção estatal duas instituições de saúde pública e pesquisa biomédica foram fundadas em 1900: Instituto Soroterápico Federal, no Rio

de Janeiro, (Instituto Oswaldo Cruz, 1908 e Fundação Oswaldo Cruz, 1970) e o Instituto Butantan em São Paulo (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

Na República, surgiu um movimento de Reforma Sanitária. Criaram-se as bases de um sistema nacional de saúde, caracterizado pela concentração e verticalização das ações no governo central. A assistência médica e as medidas de proteção social passaram a ter conhecimento legal como política pública com a aprovação da Lei Eloi Chaves (1923). Constituiu o marco inicial da Previdência Social no Brasil. Até essa época, o Estado não se responsabilizava com doenças, morte ou invalidez, o que obrigava os trabalhadores a se organizarem em associações para custearem os seus problemas de saúde (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011). As políticas de assistência aos estomizados, se existiam, possivelmente eram custeadas pelos próprios familiares, porém não foram mencionadas.

As Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs) surgiram entre 1923 e 1930 (ACURCIO, 2013). A assistência médica e a regulação da concessão de serviços e benefícios passaram a ser responsabilidade do Estado, porém o benefício não foi concedido aos trabalhadores rurais, fato que perdurou até a década de 60, quando foi fundado o Funrural (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

No período republicano, é possível observar uma mudança de paradigmas em relação a evolução da saúde pública. A Constituição delegou ao Estado a responsabilidade de saúde, saneamento e educação, reflexo da industrialização no fim do século XIX, mas persistiu a dicotomia entre saúde pública e previdência social. Não existia classe social organizada para despertar as necessidades dos estomizados e conseqüentemente políticas de saúde específicas. Os principais desafios da saúde estavam centrados nas doenças pestilenciais (febre amarela, peste, varíola) e doenças de massa (sífilis, tuberculose, endemias rurais) (PAIM et al., 2012).

A Constituição de 1891 foi suspensa no Governo Vargas (1930-1945). A saúde permaneceu centralizada, o sanitarismo campanhista atingiu o seu ápice e os serviços com atenção à saúde foram multiplicados no interior (ACURCIO, 2013).

A política do Estado era atingir todas as categorias do operariado urbano com a Previdência Social. Na década de 30, as CAPs são substituídas pelos Institutos de Aposentadoria e

Pensões (IAP) organizados por categoria profissional (marítimos, comerciários e bancários), o que assegurava aposentadoria, pensão em caso de morte, assistência médica e hospitalar com internação de até 30 dias e socorros farmacêuticos (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

A ditadura foi uma época de institucionalização da saúde pública e da previdência social. Os IAP estenderam a previdência social à maior parte dos trabalhadores urbanos (PAIM et al., 2012). O Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP) prestava serviços aos desempregados, pobres e profissionais informais. Foi uma época marcada pela dualidade no campo da saúde (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

Apesar das campanhas de saúde pública contra a febre amarela e a tuberculose, não foram mencionados, na literatura consultada, benefícios descritos para os estomizados ou vinculados à operação do estoma em relação as políticas de saúde da época. A criação dos IAP parece ser o ponto de partida da assistência médica, ao assegurar atendimento médico e hospitalar com internação de até 30 dias.

Após a Segunda Guerra Mundial, o Brasil sofreu grandes manifestações populares contra a ditadura, o que resultou na deposição de Getúlio Vargas (1945). Entre 1946 e 1964, o Brasil viveu o período de redemocratização. Os movimentos sociais clamavam por melhores condições de vida, saúde e trabalho. Foi uma época de debate sobre política de saúde. As idéias de seguridade social atingiram o Brasil e a Previdência começou a sofrer com gastos elevados, diminuição de reservas e déficit orçamentário (ACURCIO, 2013).

Mudanças e proposições políticas aconteceram na área de saúde a partir de 1950. A saúde foi uma questão de superestrutura, consequência do desenvolvimento econômico e social. A burocracia dos programas de políticas de saúde foi confrontada com novos contextos e contornos sociais e políticos, até a revolução de 1964. As discussões e as ações sobre doenças específicas representaram uma conquista na época (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

Em relação às políticas de saúde pública, os sindicatos lutavam para que seus associados tivessem assistência médica através dos IAP. Em 1960, ocorreu a unificação dos Institutos. Com recursos próprios, os IAP construíram hospitais. Surgiram os primeiros serviços médicos

particulares contratados pelas empresas insatisfeitas com o atendimento do Instituto dos Industriários. Assim, tem início a proposta dos convênios das empresas com grupos médicos, conhecidos como medicina de grupo, que iriam caracterizar posteriormente a Previdência Social (ACURCIO, 2013). Ocorreu um investimento na assistência médica hospitalar em detrimento da atenção primária.

O período de redemocratização (1945 - 1964) foi caracterizado pela criação do Ministério da Saúde (1953), pela expansão da assistência hospitalar, pelo surgimento de empresas de saúde e pela unificação dos direitos de previdência social dos trabalhadores urbanos. As políticas de saúde começaram a ter, como desafios, a emergência de doenças modernas, crônico-degenerativas, acidentes de trabalho e de trânsito sem menção à assistência de saúde a pessoas estomizadas (PAIM et al., 2012). Nessa época, medidas preventivas para evitar estomias por trauma (acidentes de trabalho e de trânsito) deviam ter sido iniciadas.

O período democrático findou no dia 31 de março de 1964, mediante um golpe de Estado, liderado pelos chefes das Forças Armadas. Autoproclamou-se a Revolução e teve início o regime militar ditatorial que perdurou até 1985. Os militares perseguiram os que lutavam pela melhoria das condições de saúde do povo. A primeira ação do golpe militar no Ministério da Saúde foi a redução de verbas destinadas a saúde pública (ACURCIO, 2013).

Durante a ditadura militar (1964-1969), ocorreu a privatização da assistência médica e a capitalização do setor da saúde (1966), com unificação dos IAP no Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). O órgão passou a concentrar as aposentadorias, as pensões e a assistência médica de todos os trabalhadores formais. Posteriormente, o INPS foi desmembrado e deu origem ao Instituto Nacional de Assistências Médica e Previdência Social (INAMPS) com finalidade de prestar atendimento médico aos contribuintes da previdência social, ou seja, aos empregados de carteira assinada (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011; PAIM et al., 2012).

O INAMPS possuía estabelecimentos próprios, mas a maior parte do atendimento era realizada pela iniciativa privada. Na década de 80, o INAMPS passou por mudanças com universalização progressiva do atendimento, uma transição para o SUS (SISTEMA...2013). Na mesma década, com a fundação do clube dos colostomizados no Estado do ES, o INAMPS foi o responsável pelo fornecimento das bolsas de colostomia para os

previdenciários, o que denota o início das políticas de assistência ao paciente portador de estoma no referido Estado (CLUBE...1984).

A prestação de serviços médicos pelas empresas privadas tornou-se uma fonte de corrupção. O modelo previdenciário declinou. O resultado foi uma ineficácia no controle de endemias, epidemias, no aumento da mortalidade infantil e na não resolução dos problemas de saúde coletiva. A insatisfação com a política de saúde vigente foi motivo para rearticular movimentos sociais. A união de sindicatos (médicos, acadêmicos e cientistas) com outros movimentos sociais resultou em debates e reivindicações para transformar o setor da saúde, com ênfase na política de saúde preventiva. Iniciou-se um período onde as idéias da medicina social penetraram nos meios acadêmicos, servindo de base para a organização de um movimento sanitarista (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

O modelo de política pública de saúde em vigor foi debatido na Conferência Internacional sobre Atenção Primária à Saúde (1978), realizada em Alma-Ata, e surgiu a proposta de acesso universal aos serviços médicos. A saúde é um direito do ser humano e responsabilidade do Estado (SCOREL, 1998).

O movimento sanitarista, entre 1974 e 1979, apresentou propostas para melhorar e democratizar o atendimento à saúde das populações carentes. Gradualmente, construiu uma transformadora política de saúde, com projetos cujos princípios serviram de exemplo e nortearam a proposta do SUS, entre eles o Projeto Montes Claros (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

No período em que a saúde pública no Brasil foi institucionalizada, observa-se a criação de diversos órgãos estatais com intuito de ampliar a assistência de saúde nos diversos setores, uma tendência a universalização, o que refletiu no âmbito das políticas de saúde prestadas aos pacientes estomizados. Atesta o fato o fornecimento de bolsas de colostomia pelo INAMPS e a criação de núcleos de pessoas estomizadas. As políticas de saúde começaram a perceber, como principais desafios, a morbidade moderna representada pelas doenças crônico-degenerativas, pelos acidentes de trabalho e de trânsito (PAIM et al., 2012).

No final dos anos 70, no período de transição democrática (1985 a 1988), o modelo econômico do regime militar entrou em falência. A sociedade exigia liberdade, democracia,

participação popular, universalização e descentralização dos serviços de saúde. Nesse contexto, surge, em 1981, o Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária (CONASP), decreto nº 86.329 da Presidência da República, com o objetivo de operar, organizar e racionalizar a assistência médica. Em 20 de julho de 1982, instituiu-se a Portaria nº 3.046, com finalidade de disciplinar o atendimento médico-hospitalar das redes públicas e conveniadas (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011; ACURCIO, 2013).

O regime militar findou em 1985 e surgiu a Nova República. As instituições responsáveis pela política de saúde pública do país foram ocupadas por representantes do movimento sanitário. Os princípios da reforma sanitária foram expressos na 8ª Conferência Nacional de Saúde, um marco histórico na democratização da saúde brasileira e o ponto de partida para reformular a política de saúde e ampliar o conceito de saúde, que passa a ser definida como "resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra, acesso a serviços de saúde". O principal marco da 8ª CNS foi aprovar a criação do SUS, com separação total da saúde em relação à previdência (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

O Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) foi criado em 1987, com os princípios da universalidade, equidade, descentralização, regionalização, hierarquização e participação comunitária. O SUDS serviu de projeto para a Lei do SUS e subsidiou a Constituição de 1988 (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

A instalação do SUDS foi um momento propício para que os estomizados, de certa forma, organizados em associações, pudessem adquirir benefícios junto ao Governo Federal, relacionados à compra e à distribuição de dispositivos de proteção e segurança. O movimento ainda incipente tornou-se cada vez mais fortalecido à medida que a organização avançava para formar a Sociedade Brasileira de Estomizados (SANTOS, 2001).

A saúde tem como desafios reduzir a mortalidade infantil, realizar campanhas de imunização, implantar políticas de saúde para diagnosticar, tratar e prevenir AIDS, dengue, doenças cardiovasculares, neoplasias e mortes violentas (PAIM et al., 2012). Nessa época, medidas preventivas para estomias causadas por projéteis por arma de fogo e arma branca não foram

mencionadas, levando em consideração que um dos desafios das políticas de saúde era combater e prevenir mortes violentas.

No âmbito das políticas de saúde pública, a democracia teve como marco a aprovação do SUS, pela Constituição Federal de 1988. A saúde passou a ser considerada um dever do Estado e direito de todos, pautado nos princípios de universalidade, equidade, integralidade, organização descentralizada e hierarquizada com participação comunitária (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2011).

O SUS foi regulamentado pelas Leis nº 8080/90 (Lei Orgânica da Saúde) e nº 8.142/90, com o intuito de coibir a desigualdade na assistência à saúde da população. Tornou-se obrigatório o atendimento público e gratuito a qualquer cidadão (SISTEMA...2014).

Antes da criação do SUS, o Ministério da Saúde atuava na promoção da saúde e na prevenção de doenças (campanhas de vacinação, controle de endemias), mas dispunha de assistência médica e hospitalar para poucas enfermidades (SISTEMA...2013). O INAMPS exercia intervenção na assistência médico-hospitalar no setor público, em benefício dos trabalhadores da economia formal, segurados do INPS e seus dependentes.

A implantação do SUS foi realizada de forma gradual: primeiro veio o SUDS; depois, a incorporação do INAMPS ao Ministério da Saúde (Decreto nº 99.060, de 7 de março de 1990); e por fim a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990) fundou o SUS. Em poucos meses foi lançada a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que imprimiu ao SUS uma de suas principais características: o controle social, ou seja, a participação dos usuários (população) na gestão do serviço. O INAMPS só foi extinto em 27 de julho de 1993 pela Lei nº 8.689. (SISTEMA...2013)

As ações de políticas de saúde pública voltadas aos colostomizados, caminhando na inércia, ao longo desses anos, se existiram, ficaram no anonimato pela ausência de publicação científica. A história mostra que a assistência médica passou por diversos momentos, etapas da formação do país em relação aos aspectos econômicos, culturais e ambientais. Esses aspectos ajudam a entender as prioridades momentâneas de grupos que exercem o controle no ambiente capitalista, o que retarda ações de políticas públicas de saúde quando um certo grupo populacional necessita de assistência médica e de cuidados específicos. Os argumentos se justificam quando a população se organiza em fundações, instituições e sociedades com fins comuns, como nos casos dos estomizados, ao fundar a Associação Brasileira dos

Ostomizados (ABRASO), Associação Brasileira de Estomatoterapia (SOBEST) e outras nos âmbitos municipal, estadual e até internacional.

A implantação do SUS é o marco oficial para a nova era das políticas de assistência, prestadas aos estomizados. A luta é um *continuum* para que ocorram melhoria no sistema de saúde e ajustes nos programas existentes. Devido à insuficiência de leis, um conjunto de portarias e decretos foram criados para regulamentar a legislação vigente, garantir a prestação de serviço através das políticas públicas de assistência aos estomizados, oferecer melhor QV e uma vida mais digna e humana. A assistência de saúde prestada aos estomizados é regida através de leis, decretos e portarias e teve como ponto de partida a legislação do SUS.

Em 1993, surgiu uma conquista para os estomizados em relação às políticas públicas de saúde. A concessão de órteses, próteses e bolsas de colostomia foram incluídas no sistema de informações ambulatoriais do SUS (SIA-SUS), conforme diretrizes estabelecidas nas portarias nº. 116, de 9 de setembro de 1993 (BRASIL, 1993a) e nº 146, de 14 de outubro de 1993 (BRASIL, 1993b).

Os estomizados passaram a ter direito a bolsas coletoras, assistência para treinamento e adaptação nas unidades públicas de saúde, designadas pela comissão bipartite. Instituições da rede complementar, de preferência as universitárias e filantrópicas, podiam prestar serviços, se designadas pela referida comissão. O objetivo era integrar socialmente o paciente estomizado, melhorar a condição de vida, diminuir a dependência, ampliar a capacidade laborativa e as atividades da vida diária (BRASIL, 1993a).

O fornecimento dos equipamentos está restrito aos pacientes cadastrados nas unidades públicas conforme os níveis de hierarquia, atendidos na rede do SUS ou em serviços conveniados, dentro da área de abrangência de cada regional de saúde (BRASIL, 1993a). A indicação das órteses e próteses podia ser feita por médico da especialidade relativa aos equipamentos e encaminhada à comissão técnica da unidade (BRASIL, 1993b).

Sobre a concessão de órteses e próteses no SIA-SUS, compete às secretarias estaduais e municipais coordenar, supervisionar, avaliar, controlar e adquirir órteses e próteses; constituir comissão técnica nas unidades cadastradas para apreciar, autorizar, fornecer, treinar e

controlar as ações (BRASIL, 1993a); definir critérios e fluxos para conceder e fornecer os materiais conforme a necessidade do usuário (BRASIL, 1993b).

No Estado do ES, o órgão responsável pela coordenação, distribuição e cuidados quanto ao uso e complicações da bolsa de colostomia é o NRE. A decisão do Ministério da Saúde de garantir atendimento e fornecer equipamentos as pessoas estomizadas sinalizou um compromisso público com plena cidadania, em todos os sentidos (BRASIL, 2009b).

A concessão de equipamentos para estomizados sofreu mudanças nos planos privados de saúde, ao ser instituída a Lei nº 12.738, de 30 de novembro de 2012, que alterou a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, e obrigou planos privados a fornecer bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, coletor de urina e sonda vesical. Todo estomizado passou a ter o direito de adquirir bolsa coletora junto ao seu plano de saúde, o que representou um avanço nas políticas assistenciais (BRASIL, 2012a).

Os pacientes estomizados passaram a ser beneficiados com a Lei nº 10.048, de 08 de novembro de 2000, que garantiu prioridade de atendimento aos portadores de deficiência (BRASIL, 2000a), e com decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que considerou ser o estoma uma deficiência física (BRASIL, 2004); por conseguinte, o estomizado, considerado deficiente físico, passou a ter o direito do atendimento prioritário, além de outros.

Deficiência física - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, **ostomia**, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; (BRASIL; 2004, p. 2)

O Brasil foi o primeiro país a reconhecer o estomizado como deficiente físico dentro das políticas públicas. Para os dirigentes da ABRASO, esse fato deve servir de exemplo para outros países (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2014). Candida Carvalheira, presidente da ABRASO, considera tal fato uma conquista e um resgate da invisibilidade dos preconceitos enfrentados pelos estomizados. O decreto garantiu à pessoa estomizada, entre outros benefícios, participar das cotas de trabalho e adquirir passe livre no transporte (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2012).

Instituições financeiras, repartições públicas, veículos de transporte coletivo, empresas e concessionárias de serviços públicos, incluindo transporte, devem dispensar atendimento prioritário aos colostomizados. Assentos de uso preferencial devem estar identificados e reservados pelas concessionárias e empresas públicas de transporte e veículos de transporte coletivo (BRASIL, 2000a). Balcões de atendimento e bilheterias devem ter uma parte da superfície disponível para atendimento prioritário. No período de eleição, as urnas devem estar de fácil acesso e próximas ao estacionamento (BRASIL, 2004).

Atendimento prioritário significa tratamento diferenciado e imediato, ou seja, aquele prestado depois de concluído o que estiver em andamento. Nos serviços de urgência e emergência o atendimento prioritário está condicionado à avaliação médica face à gravidade dos casos (BRASIL, 2004). A infração sujeita os responsáveis a pena, conforme a legislação vigente (BRASIL, 2000a).

A vida social dos pacientes estomizados tende a melhorar com a criação da lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabeleceu critérios para promoção de acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. Deu outras providências, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos em vias e espaços públicos, mobiliário urbano, construção e reforma de edifícios, meios de transporte e de comunicação. (BRASIL, 2000b)

No Art. 2º da Lei 10.098, de 19 dezembro de 2000, estão estabelecidas algumas definições que merecem destaque:

Acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL; 2000b, p. 1).

Barreiras: qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento e a circulação com segurança das pessoas. (BRASIL; 2000b, p. 1)

A visão e o pensamento em prol da evolução das políticas públicas de assistência aos estomizados permitiu entender que a lei favorece o colostomizado, ao dispor que o Poder Público promoverá a supressão dessas barreiras mediante ajudas técnicas (BRASIL, 2000b).

A definição de ajudas técnicas pode ser vista no Capítulo VII "Ajudas Técnicas", do Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004:

Art. 61. Consideram-se ajudas técnicas os produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia adaptados ou especialmente projetados para melhorar a funcionalidade da pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida (BRASIL; 2000, p. 15).

Parques, vias e espaços de uso público, instalações de serviços e mobiliários urbanos deverão ser adaptados, no sentido de promover melhor acessibilidade às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, incluindo os colostomizados. As áreas de estacionamento devem ter 2% do total de vagas reservadas, sinalizadas e próximas ao acesso de circulação de pedestres (BRASIL, 2000b).

Os parques de diversões devem ser adaptados e equipados conforme a Lei nº 11.982, de 16 de julho de 2009, que foi acrescentada ao Art. 4º da Lei 10.098, de 19 de dezembro de 2000 (BRASIL, 2009). Os logradouros, banheiros e edifícios de uso público devem obedecer a normas de construção para ter o acesso e uso facilitado (BRASIL, 2000a).

O estomizado que queira frequentar teatros, cinemas, auditórios, estádios, ginásios de esporte, casas de espetáculos, salas de conferências e similares pode ter receio de precisar utilizar os sanitários e banheiros, o que dificulta a vida social, daí a necessidade de reservar um lugar perto de circulação de pessoas e de fácil acesso. Os espaços nas áreas de embarque e desembarque devem estar acessíveis e sinalizados para orientar e divulgar o direito de atendimento prioritário (BRASIL, 2004).

Pela lei, o poder público deve promover campanhas informativas e educativas para conscientizar e sensibilizar a população quanto à acessibilidade e à integração social do portador de deficiência ou com mobilidade reduzida, o que inclui a pessoa estomizada (BRASIL, 2004). Essa é uma discussão oportuna, uma vez que o estomizado tem uma vida social reprimida.

A adequação de equipamentos nos diversos setores poderia ser uma forma de incentivar o convívio social; por outro lado, se as pessoas souberem que o símbolo é de um estomizado, o local poderia ser repudiado. Campanhas educacionais de conscientização podem minimizar o infortúnio.

Os movimentos sociais, sob a forma de associações, organizações e instituições, podem acompanhar o cumprimento dos requisitos de acessibilidade e podem ser ouvidas na avaliação da produção de equipamentos definidos como ajuda técnica, quando em processo de certificação, conforme o Decreto 5.296, de 02 de dezembro de 2004 (BRASIL, 2004), o que reforça a importância da existência de diversas entidades (ABRASO, SOBEST, Clube de estomizados, IOA).

No Brasil o decreto nº 5296, de 2 de dezembro de 2004, dispõe sobre a construção de banheiros públicos adaptados a portadores de deficiência (BRASIL, 2004). Com o intuito de melhorar a inclusão social e a QV, facilitar a higienização e a troca da bolsa coletora, o engenheiro Spencer dos Santos Ferreira elaborou um projeto de banheiro para estomizados. O projeto de direito autoral foi registrado no Conselho Federal de Engenharia, Arquitetura e Agronomia (CONFEA) sob o nº 1856 e publicado no Diário Oficial da União (5/7/2005). Os detalhes do projeto encontram-se disponíveis *on line* e por ser de fácil construção vem tendo boa aceitação (FERREIRA, 2009, 2013; ADAPTAÇÃO...2014). No Brasil, a primeira lei, que trata da construção de banheiros públicos adaptados para estomizados foi criada pelo vereador Roberto Cupolillo, em Juiz de Fora, MG (JUIZ DE FORA, 2012).

As políticas de saúde devem avançar em busca de tecnologia. O poder público deve fomentar pesquisas científicas, programas destinados ao desenvolvimento tecnológico; capacitar recursos humanos com produção de ajudas técnicas em prol dos portadores de deficiência e estimular linhas de crédito para as indústrias na produção de equipamentos e tecnologia, que devem contemplar temas voltados para ajudas técnicas, cura, tratamento e prevenção de deficiências. (BRASIL, 2004)

Eduardo Campos (2005) apresentou o projeto de Lei nº 5384 que dispõe sobre a caracterização de símbolo para identificar pessoas portadoras de estoma. O símbolo é uma forma de identificar e fazer valer os direitos de pessoas portadoras de necessidades especiais, tornar visível a luta contra qualquer tipo de discriminação, reafirmar diante da sociedade e autoridades a existência de pessoas submetidas a essa condição. O projeto, validado pela Comissão de Seguridade Social e Família, foi aprovado pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJ) da Câmara dos Deputados no dia 10 de setembro de 2013 e seguiu para o Senado (CÂMARA..., 2013).

O símbolo nacional da Pessoa Estomizada (Figura 1) representa uma reivindicação da ABRASO e contribui para conscientizar a sociedade (CCJ..., 2013), devendo ser afixado de forma visível para identificar, assinalar ou indicar local de acesso, circulação, utilização ou serviço habilitado ao uso, principalmente banheiros públicos e privados (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS OSTOMIZADOS, 2014).

Figura 1- Símbolo Nacional do Estomizado. Pessoa com curativo no abdome



Fonte: CCJ... 2013

Em 2007 nova conquista para os estomizados: Lei nº 11.506, de 19 de julho de 2007, instituiu ser 16 de novembro o Dia Nacional dos Estomizados (BRASIL, 2007).

As políticas públicas relacionadas à atenção à saúde das pessoas estomizadas no âmbito do SUS teve um grande avanço com a Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Esse documento contém as diretrizes nacionais para orientar Estados e Municípios a organizar os serviços de saúde, classifica os serviços de Atenção às Pessoas Estomizadas, descreve os equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, tabela de procedimentos, medicamentos e OPM do SUS utilizados pelos estomizados (BRASIL, 2009).

A ABRASO apoia as normativas da Portaria nº 400, que deve ser respeitada e conduzida em todo o território nacional, porém Candida Carvalheira, na presidência da ABRASO, menciona casos de descumprimento da Portaria ao descrever:

“Governadores e prefeitos, muitas vezes, não cumprem a lei, deixando essa parcela da população sem assistência, necessitando do poder judiciário para mandatos de entrega de bolsas coletoras que as Secretarias de Saúde também não respeitam” (ABRASO..., 2012, p 30).

Esse fato foi observado no ARE-HSCMV. Entre outubro e dezembro de 2013, por problemas administrativos, os pacientes portadores de colostomia ficaram sem a distribuição das bolsas coletoras, o que gerou descontentamento e ingresso na justiça para conseguirem as bolsas

através de liminares. A ausência das bolsas acabou por onerar os pacientes, em virtude da aquisição dos equipamentos com recursos próprios, o que retrata um descaso e descompromisso da organização do SUS e do Governo do Estado do ES. As consequências foram maiores, já que os pacientes sem o dispositivo coletor e de proteção isolaram-se em suas residências, ausentaram-se das consultas médicas e, conseqüentemente, tiveram retardo da operação de reversão do estoma.

A organização dos serviços de atenção básica à saúde dos estomizados deve ser realizada pelas Secretarias de Saúde dos Municípios, Estados e Distrito Federal, com os objetivos de orientar o cadastro das pessoas; organizar e promover ações na atenção básica; estabelecer fluxos e mecanismos de referência e contrarreferência para a assistência às pessoas com estoma na atenção básica, média e alta complexidade, incluindo a operação de reversão dos estomas nas unidades hospitalares; zelar pela indicação correta de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança; avaliar, acompanhar e controlar o desenvolvimento das atividades previstas; promover a educação permanente de profissionais na atenção básica, média e alta complexidade para a adequada atenção às pessoas com estoma (BRASIL, 2009).

A assistência deve ser garantida de forma integral ao portador de estoma por meio de intervenções especializadas de natureza inter e multidisciplinar. O pleno atendimento depende de um processo de atenção qualificado que inclui prescrição, fornecimento e adequação de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. As unidades de saúde devem definir fluxo de referência e contrarreferência com as unidades hospitalares, para melhor atendimento.

A Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009, permite às Secretarias de Saúde instituírem normas de caráter suplementar, para adequar as diretrizes dessa Portaria às necessidades locais. Os gestores estaduais, municipais e do Distrito Federal devem vistoriar, acompanhar, controlar e avaliar os serviços de atenção à saúde das pessoas estomizadas. O serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas está classificado em tipos I e II, e compartilham algumas ações. Destinam-se, a: a) prestar assistência especializada interdisciplinar aos portadores de estomas; b) orientar o autocuidado, reabilitar e prevenir complicações dos estomas; c) fornecer equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. O serviço tipo II tem suporte para tratar complicações do estoma e capacitar as pessoas para as ações propostas. Ambos os serviços devem dispor de equipe multiprofissional, equipamentos e

instalações físicas adequadas, integrados a policlínicas, unidades de reabilitação física, ambulatórios e hospitais gerais e especializados. O serviço tipo II ainda integra Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) (BRASIL, 2009).

São atribuições comuns aos serviços de atenção às pessoas estomizadas I e II: a) organizar a demanda e o atendimento dos estomizados na região; b) realizar e manter atualizado o cadastro dos pacientes; c) orientar e ensinar o autocuidado; d) avaliar as necessidades biopsicossociais do indivíduo e as relacionadas à pele e ao estoma; e) prevenir complicações; f) encaminhar na presença de intercorrências; g) orientar sobre a importância do acompanhamento médico no serviço de origem; h) adquirir, indicar, prescrever e fornecer equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança; i) controlar o estoque e as condições de armazenamento dos equipamentos; j) orientar, incentivar e preparar o convívio familiar e social; k) criar grupos de apoio e deles participar; l) orientar os profissionais da atenção básica quanto ao atendimento.

Cabe ao serviço de atenção às pessoas estomizadas tipo II atribuições complementares / específicas: a) avaliar as necessidades da família; b) tratar complicações; c) estabelecer fluxos de referência e contrarreferência nas unidades hospitalares; e) capacitar os profissionais da atenção básica e do Serviço classificado em Atenção às Pessoas Ostomizadas I; f) capacitar equipes de saúde das unidades hospitalares quanto à assistência prestada aos estomizados, nas fases pré e pós-operatórias, incluindo a indicação do estoma, a reversão e as complicações (BRASIL, 2009).

Para melhorar a política de atenção ao paciente portador de estomia, é necessária uma estrutura física mínima para atendimento nos serviços tipo I e II, composta de: a) consultório equipado (sanitário com ducha higiênica, maca de fácil higienização e revestida de material impermeável, escada de dois degraus, estetoscópio, esfigmomanômetro, mesa auxiliar com rodízios, escrivaninha, armário, cadeiras, balança antropométrica e pediátrica, foco frontal, lixeira com tampa e controle de pedal, espelho com dimensões mínimas de 120x50 cm, pia para higiene das mãos; b) sala de reuniões; c) sanitários feminino e masculino com duchas higiênicas e trocador; d) local para estoque dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança; e) recursos humanos (1 médico, 1 enfermeiro, 1 assistente social). No

serviço de Atenção às Pessoas Ostomizadas II deve ser incluso suporte de soro nos equipamentos do consultório (BRASIL, 2009).

A equipe que presta assistência deve ser completa com ações inter e multidisciplinar, ser adequada à demanda e à área territorial bem como ter no mínimo os seguintes recursos humanos: a) 1 médico (clínico, proctologista, urologista ou gastroenterologista; cirurgião geral, cirurgião pediátrico, cirurgião oncológico; cirurgião de cabeça e pescoço ou cirurgião torácico); b) 1 enfermeiro capacitado a prestar assistência às pessoas com estoma; c) 1 psicólogo; d) 1 nutricionista; e) 1 assistente social (BRASIL, 2009). Vale ressaltar que os serviços de assistência aos estomizados no ES não possuem a estrutura e a equipe necessária conforme preconizado na portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. O fato pode ser atestado em visitas aos NRE e no próprio ARE-HSCMV.

Em 2012, aconteceu um grande avanço em relação às políticas de saúde pública prestadas aos portadores de deficiência. Como reflexo do tempo, surgiu a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. A Portaria tem na sua doutrina um belo exemplo de assistência, mas para ser implantada requer mudanças culturais, filosóficas e econômicas da sociedade e dos governantes (BRASIL, 2012a).

A Portaria apresenta os seguintes objetivos: a) ampliar e qualificar o acesso ao atendimento; b) promover o vínculo das pessoas portadoras de deficiência; c) criar, ampliar, articular e integrar os pontos de atenção das redes de saúde; d) ampliar a oferta de órtese e prótese; e) promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação, com reinserção e acesso ao trabalho, à renda e à moradia solidária, em articulação com os órgãos de assistência social; f) desenvolver ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil; g) produzir e distribuir cadernos, cartilhas e manuais com informações sobre os direitos das pessoas, medidas de prevenção, cuidados e serviços disponíveis na rede; h) construir indicadores para monitorar e avaliar a qualidade e a resolutividade dos serviços de atenção à saúde (BRASIL, 2012a).

Dentro das diretrizes, observa-se uma ação mais democrática, humanizada e igualitária. Para o funcionamento adequado da rede, é necessário garantir autonomia, independência e liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas; respeitar as

diferenças e os direitos humanos; enfrentar estigmas e preconceitos; assegurar acesso e qualidade nos serviços prestados com cuidado integral, atenção humanizada e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar e centrada nas necessidades individuais; desenvolver atividades que favoreçam a inclusão social com participação dos usuários e de seus familiares (BRASIL, 2012a).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência deve estar organizada e ter componentes para atuar na áreas de atenção básica, especializada em reabilitação e assistência hospitalar, incluindo urgência e emergência. O objetivo é melhorar, compensar ou recuperar a função, promover a inclusão social, adotar medidas de prevenção do ritmo da perda de função. Para exercer as atividades propostas, a rede consta de núcleo de apoio à saúde da família e atenção odontológica (BRASIL, 2012a).

No Estado do ES, situa-se na cidade de Cariacica ES o NRE de Vitória, onde funciona o serviço de atendimento ao estomizado da região metropolitana. É o local onde as políticas de assistência ao estomizado são colocadas em prática. A equipe constitui-se de enfermeiro, médico cirurgião e coloproctologista, assistente social. Reuniões mensais acontecem com intuito de orientar e unir os pacientes, bem como possibilitar a troca de experiências entre os estomizados.

Um ano após o surgimento da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, foi criada a Resolução normativa - RN nº 325, de 18 de abril de 2013 para alterar a Resolução Normativa - RN nº 211, de 11 de janeiro de 2010, e dispor sobre o rol de procedimentos e eventos em saúde no âmbito da saúde suplementar, para regulamentar o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demora e coletor de urina com conector, de que trata o Art. 10-B da Lei nº 9.656, de 1998 (BRASIL, 2013).

Para solicitar os equipamentos coletores e adjuvantes, é necessário o relatório médico com descrição da doença de base que levou à confecção do estoma; tipo e data da operação; permanência do estoma (temporário, definitivo ou indeterminado); tipo de estoma (alça, terminal, duas bocas ou outras); posição na parede abdominal; segmento derivado (íleo, cólon ascendente, transverso, descendente, sigmóide, ureter); quadro clínico atual; definição dos equipamentos necessários, conforme o anexo II da Portaria nº 400, SAS/MS, 2009.

O preenchimento desse protocolo é fundamental para uma assistência pós-operatória adequada, porém nem todos os pacientes recebem o referido documento no momento da alta hospitalar. A omissão das informações dificulta compreender o mecanismo que motivou o estoma, além de interferir no planejamento de vida do próprio paciente, uma vez que esses dados são fundamentais para caracterizar se o estoma é definitivo ou temporário.

Em relação aos planos privados de assistência à saúde, cabe à operadora definir a distribuição dos equipamentos, organizar, orientar o uso e o autocuidado através de rede própria, credenciada, referenciada, contratada ou mediante reembolso. O profissional requisitante, se solicitado, deve justificar a indicação clínica e oferecer pelo menos três marcas de produtos de fabricantes diferentes, quando disponíveis, entre aquelas regularizadas junto à ANVISA, que atendam às características especificadas (BRASIL, 2013).

5 SOCIEDADE CIVIL NA LUTA PELOS DIREITOS DOS ESTOMIZADOS

A partir da década de 1970, ocorreu a mobilização de pacientes estomizados e seus familiares, médicos, enfermeiros e assistentes sociais, com intuito de modificar as políticas de saúde. O objetivo foi democratizar, universalizar e melhorar o atendimento. Fato semelhante ocorreu nos EUA e no Canadá. Assim, iniciaram as lutas sociais dos estomizados (SANTOS, 2001).

A primeira associação nacional de estomizado de que se tem conhecimento foi criada na Dinamarca em 1951 (INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION, 2014). Com a missão de prover uma melhor QV e defender os direitos das pessoas estomizadas, foi fundada no dia 25 de abril de 1975, na Cidade de Weesp, Holanda, a Associação Internacional dos Estomizados (*International Ostomy Association* - IOA). Na ocasião, estavam presentes representantes de 11 países (Bélgica, Dinamarca, Inglaterra, Holanda, Itália, Noruega, Suécia, Canadá, Estados Unidos, França e Finlândia). Hoje 64 países estão filiados a IOA (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2010).

No intuito de divulgar e promover os direitos dos estomizados, a IOA estabelece que o dia mundial do estomizado seja comemorado a cada três anos, no primeiro sábado de outubro (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2010).

No Brasil, a luta dos estomizados teve início em 1975, na cidade de Fortaleza (Ceará), com a criação da primeira associação, denominada Clube dos Colostomizados do Brasil, sob iniciativa do médico coloproctologista Dr. Pedro Henrique Saraiva Leão (SANTOS, 2001). O fato representa o ponto de partida para a criação de outras associações, grupos, clubes, núcleos e centros em todo o Brasil.

Na década de 1980, percebeu-se a necessidade do aprimoramento técnico e científico. Enfermeiros começaram a buscar formação especializada no exterior (EUA, Colômbia e Espanha), o que contribuiu para alavancar a especialidade, aperfeiçoar e motivar os profissionais, assim como para perceber a necessidade de organizar os serviços assistenciais em hospitais e ambulatórios da rede pública (SANTOS, 2001).

Com o fortalecimento e o compromisso das pessoas envolvidas nos movimentos sociais destinados a melhoria da QV de pacientes estomizados, surgiu a Associação Brasileira dos Estomizados, no dia 16 de novembro de 1985, durante o 35º Congresso Brasileiro de Coloproctologia. O objetivo principal foi propor uma política de atendimento à pessoa portadora de estoma, além de: a) unir e fortalecer as Associações nos Estados e Municípios; b) incentivar a criação de outras associações; c) defender os direitos das pessoas estomizadas; d) incentivar a fabricação de equipamentos de qualidade com bom custo operacional; e) defender a importação de equipamentos não disponíveis no Brasil, livre de impostos; f) representar os estomizados nos âmbitos nacional e internacional; g) promover a assistência e defesa dos associados; h) publicar um boletim informativo; i) promover a cidadania e a defesa dos direitos humanos; j) filiar-se à IOA. Na ocasião, o estatuto foi aprovado e a 1ª diretoria foi eleita com mandato de 2 anos. Em 1986 a ABRASO filiou-se a Associação Internacional de Estomizados (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2010).

A ABRASO é um exemplo de movimento social, reflexo da insuficiência de políticas públicas de saúde, que foi capaz de fortalecer o movimento de associações de estomizados e de obter conquistas junto ao governo federal. O seu reconhecimento se deve aos mecanismos articulados de luta e ideologia, conflitos e conquistas, incluindo a participação da sociedade, da família, dos profissionais de saúde, dos gestores e das empresas privadas. Hoje tem sede própria no centro do Rio de Janeiro e reúne associações em 16 Estados (ABRASO..., 2012).

Na literatura examinada, foi encontrado um documento, em nome da diretoria da ABRASO endereçado aos candidatos a presidência da república em 2010, que denota a necessidade de mudanças e construção de políticas de saúde para os pacientes portadores de estomas. O documento atesta o pouco empenho do governo, até então o documento, intitulado *Plataforma de Políticas Públicas das Pessoas Ostomizadas aos (as) Candidatos (as) À Presidência da República*, mostra em alguns parágrafos uma breve reflexão da ABRASO:

“Os impactos das políticas de ajuste estrutural geradas por um modelo de desenvolvimento excludente e desumano vêm aumentando as dificuldades das pessoas estomizadas, particularmente as de baixa renda. Os cortes em subsídios para alimentação, em verbas para saúde, educação e saneamento básico, significam mais horas nas filas de atendimento médico, mais morte por falta de prevenção e desespero por falta de equipamentos e remédios essenciais à sua nova condição de vida.

Nós, pessoas ostomizadas reunidas na ABRASO, participamos desta eleição presidencial refletindo sobre nossa condição e reafirmando nossos compromissos com a construção de um país em que a igualdade de direitos e oportunidades seja real, respeitando às diferenças de nossas especificidades.

Antes de mais nada, salientamos ser necessário o compromisso do governo, através do (a) futuro (a) Presidente, em promover uma política destinada à elevação da qualidade de vida da população como um todo e garantia dos direitos humanos. É fundamental, também, a garantia de que será mantido o diálogo constante com a sociedade civil organizada” (ABRASO, 2009, P. 2).

O documento atesta a magnitude da associação e o poder de influenciar as políticas de saúde. Foi capaz de modificar a legislação vigente em prol de uma melhor QV e uma vida mais digna aos portadores de estoma. A ABRASO entende que o governo deve assumir uma posição firme e direcionada, em relação aos direitos dos estomizados sob diversos aspectos.

As políticas públicas de atenção aos estomizados prezam a relação entre médico e paciente. Cabe ao cirurgião informar, no pré-operatório, os benefícios da operação e a influência do estoma no modo de viver. O estoma deve ser confeccionado de modo adequado, deve estar bem posicionado e ser capaz de oferecer um melhor conforto ao paciente. A assistência deve incluir médicos e enfermeiros experientes e especializados para atuar no pré e pós-operatório, nos ambientes hospitalar e domiciliar, disponibilizando apoio e informação aos familiares, amigos e cuidadores com intuito de garantir melhores condições para que o estomizado possa adaptar-se e alcançar um padrão de vida satisfatório e com qualidade (INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION, 1997).

O paciente deve ter conhecimento sobre a disponibilidade e fornecimento dos produtos disponíveis e a forma de manuseá-los, como também acesso a eles. Em relação ao aspecto jurídico e ético, o estomizado deve estar protegido de qualquer forma de discriminação; deve estar seguro de que toda informação pessoal relacionada ao ato operatório e sua condição clínica serão tratadas com discrição, confidencialidade e privacidade, não sendo divulgadas a pessoas ou a entidades envolvidas com a fabricação, o comércio e a distribuição de materiais, ou a pessoa que se beneficiará, direta ou indiretamente, com o mercado de produtos, sem o consentimento do estomizado (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2010).

As pessoas estomizadas são consideradas deficientes físicos e, de acordo com o Censo 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), existem no Brasil 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de incapacidade ou deficiência. No ES, 23% da população se enquadra nesse perfil; são 824.095 capixabas com algum tipo de deficiência, que pode ser visual, auditiva, física ou intelectual (PINHEIRO, 2012).

A estomaterapia tornou-se especialidade para a enfermagem a partir de 1980. O especialista denomina-se estomaterapeuta. No Brasil surgiu, oficialmente, em 26 de junho de 1984, na cidade de São Paulo, a partir da formação do Grupo de Interesse Clínico em Enfermagem em Enteroestomaterapia (GICEE), posteriormente denominado Grupo de Enfermagem em Enteroestomaterapia (GEE) e, por fim, Grupo de Enfermagem em Estomaterapia (GEEst), sendo vinculado à Comissão de Educação da Associação Brasileira de Enfermagem Seção São Paulo (ABEn –Seção SP). O grupo foi desativado em 1986, de forma não oficial. Com o fortalecimento da especialidade, a necessidade de atividades científicas e a implantação do primeiro curso de especialização em enfermagem de estomaterapia, foi reativado como sociedade multidisciplinar em 04 de dezembro de 1992, quando nasceu a Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) nas dependências do Hospital Alemão Oswaldo Cruz. Em 2005, passou a ser denominada Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências. A mudança para associação se fez em cumprimento ao novo Código Civil Brasileiro (YAMADA, 2014a).

É uma associação multidisciplinar, de caráter científico e cultural, com finalidade de melhorar a assistência às pessoas portadoras de estomias e promover o desenvolvimento técnico-científico de seus membros e profissionais da área da saúde. Estão alicerçadas as idéias éticas e filosóficas vigentes para o exercício da enfermagem no Brasil e nos preceitos estabelecidos e aceitos mundialmente para a enfermagem em Estomaterapia (YAMADA, 2014b).

6 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE AOS ESTOMIZADOS NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO⁵

Na literatura pesquisada, referente ao Estado do ES, observa-se que o registro da primeira associação de estomizados data de 1983, sob a denominação de clube dos colostomizados. A primeira gestão contou com a presidência do médico proctologista Dr. Joubert de Almeida Esteves. O clube tinha a missão de orientar, apoiar, integrar os pacientes estomizados, no pré e pós-operatório, e reunir o grupo mensalmente⁶ (CLUBE...1984).

O acontecimento representou um marco histórico nas políticas de saúde pública do Estado. Na época, o clube, teoricamente, já dispunha de um grupo de profissionais (médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo) para orientar os estomizados e seus familiares. O fornecimento das bolsas de colostomias para os previdenciários era feito pelo INAMPS. (CLUBE...1984)

Em 1990, iniciou-se a assistência pública de atendimento ao paciente estomizado. O serviço funcionava sem critérios e sob condições adversas no Hospital São Lucas, Vitória ES. A assistência era prestada por assistentes sociais (sem formação específica) que realizavam os serviços conforme a necessidade da cada paciente. Os pacientes atendidos recebiam os materiais (equipamentos de proteção e segurança) sob orientação das assistentes sociais. A ausência de médico e de enfermeiros especializados sobrecarregava os assistentes sociais a atuarem dentro de suas limitações. O aprendizado era obtido conforme o trabalho diário, através de ajudas de enfermagem não estomaterapeuta e de profissionais que trabalhavam nas empresas fornecedoras de bolsas coletoras. Os assistentes sociais eram orientadas em relação à forma de posicionar, cortar e aplicar a bolsa coletora. Na época, a irrigação da colostomia nos pacientes com amputação abdomino-perineal era realizada pelos assistentes sociais.

Em 1992, o serviço de assistência aos estomizados foi transferido para o IAP. Ainda sem médicos e enfermeiros especializados, os assistentes sociais continuavam a orientar os

⁵ Para a confecção do capítulo, devido à escassez de literatura sobre o tema no Estado do ES, foi necessário utilizar técnica de entrevista. As informações foram obtidas, sob autorização, com funcionários do NRE de Vitória, Alda Viera (assistente social) e Magda Costa Araújo (enfermeira aposentada) e com médico proctologista Dr. Rossini Cipriano Gama.

⁶ As reuniões mensais aconteciam nas últimas 5^ª feiras de cada mês, no 2^º andar do Edifício Barbarina, na Avenida Alberto Torres, Ilha de Santa Maria, Vitória ES.

pacientes estomizados. Nessa época, ocorreu um pequeno avanço nas assistências prestadas. Os casos mais complicados, a pedido dos assistentes sociais, eram encaminhados para o Hospital Dório Silva, onde recebiam um parecer técnico-burocrático do médico proctologista Dr. Rossini Cipriano Gama e orientações da Enfermeira Deide Lúcida (primeira estomaterapeuta do Estado do ES) em relação às complicações ocasionadas no estoma e na pele do paciente. O atendimento especializado, para os casos complicados, constava de orientação quanto ao funcionamento do aparelho de irrigação e aos cuidados com a pele irritada.

Na época, o Dr. Rossini foi o responsável por levar a estomaterapeuta Deide Lúcida e uma assistente social (cujo primeiro nome era Cecília) para o Hospital Dório Silva, com o intuito de coordenar, evoluir e colocar em prática as ações de assistência à saúde prestadas através do programa de estomizados, uma vez que Deide Lúcida e Cecília receberam cursos de aperfeiçoamento no Estado de São Paulo.

O serviço no Hospital Dório Silva não se prolongou, devido à transferência da estomaterapeuta, porém Dr. Rossini permaneceu no referido hospital e atendia de forma esporádica os estomizados oriundos de diversos hospitais do Estado e da Grande Vitória. Os pareceres técnicos para a aquisição de bolsas coletoras pela Secretaria de Saúde eram de sua responsabilidade. As compras eram realizadas a cada dois anos, segundo informação obtida.

Na década de 2000, começaram a atuar psicólogos e enfermeiros. Em 2007, o serviço de assistência aos estomizados foi transferido para o NRE em Jardim América, Cariacica ES, sendo incluído o médico na prestação de serviço. Hoje a equipe é composta por médico, enfermeiro e assistente social e, se preciso, nutricionista.

A assistente social Alda Viera e a enfermeira Magda Costa Araújo mencionaram a existência de um caderno que contém o registro das atas referentes às reuniões do serviço de assistência aos estomizados desde a década de 1990, mas, não foi encontrado.

No Espírito Santo, as políticas públicas voltadas para os estomizados obedecem às atuais normas criadas pelo Ministério da Saúde e existem duas associações: Associação dos Estomizados do Espírito Santo (AOES), fundada em 1989, e Associação dos Estomizados de Cachoeiro de Itapemirim, fundada em 2004 (ASSOCIAÇÕES..., 2009).

A partir de 2007, observa-se um maior debate em relação às políticas de saúde prestadas aos estomizados e um maior comprometimento das equipes de saúde, porém com medidas terapêuticas e preventivas ainda insuficientes.

Com o objetivo de melhorar a gestão, estimular a participação nas áreas sociais, definir diretrizes e políticas regionais, incluindo a saúde, o ES sofreu mudanças na geografia regional e no agrupamento dos municípios, conforme a Lei 9.768, de 26 de dezembro de 2011 (ESPÍRITO SANTO, 2011). Passou a ser dividido em 4 macrorregiões de gestão administrativa: Metropolitana, Central, Norte e Sul (Figura 2) (MARQUES et al., 2011).

Cada macrorregião dispõe um serviço de atenção aos estomizados. O intuito é garantir atendimento ambulatorial de média complexidade, disponibilizar consultas especializadas e exames diagnósticos, porém o que de fato existe é uma estrutura física capaz de oferecer os dispositivos de segurança e proteção e orientar o autocuidado (VITÓRIA, ES, 2012).

Vale ressaltar que nem sempre é o paciente que vai buscar os dispositivos de proteção e segurança, conseqüentemente os funcionários da entidade não conhecem todos eles, o que interfere na eficácia do atendimento e na QV desses pacientes.

O mapeamento em macrorregiões permitiu dividir as áreas de atuação dos 4 NRE, sendo cada unidade responsável pela política de atendimento aos estomizados conforme área de abrangência de cada regional, pré-estabelecida pelo Plano Diretor de Regionalização da Saúde do ES, gestão 2012-2015 (PLANO..., 2012). Os Municípios das macrorregiões e o número de habitantes podem ser visualizados na Tabela 1.

O NRE de São Mateus é responsável pela assistência de 79 portadores de estomas na macrorregião norte, composta por 14 municípios (Figura 2; Tabela1). Atua no setor um técnico de enfermagem. Não existe equipe multiprofissional. Quando necessário, um médico, residente na região, é solicitado a prestar atendimento.

O NRE de Colatina atende 18 municípios da macrorregião Central e presta assistência a 136 estomizados (Figura 2; Tabelas 1 e 2). A equipe é composta por um assistente social e um enfermeiro.

Tabela 1 - Municípios de atuação dos 4 centros de assistência aos estomizados
Plano Diretor de Regionalização da saúde. Espírito Santo, 2011

Região	Municípios	População urbana (%)	População rural (%)	Total da população 2010
Norte				
14 municípios	Água Doce do Norte, Barra de São Francisco, Boa Esperança, Conceição da Barra, Ecoporanga, Jaguaré, Montanha, Mucurici, Nova Venécia, Pedro Canário, Pinheiros, Ponto Belo, São Mateus, Vila Pavão	71,11	27,89	384.861
Central				
18 municípios	Águia Branca, Alto Rio Novo, Aracruz, Baixo Guandu, Colatina, Governador Lindenberg, Ibirapu, João Neiva, Linhares, Mantenópolis, Marilândia, Pancas, Rio Bananal, São Domingos do Norte, São Gabriel da Palha, São Roque do Canaã, Sooretama, Vila Valério	75,81	24,19	571.302
Metropolitana				
20 municípios	Afonso Cláudio, Brejetuba, Cariacica, Conceição do Castelo, Domingos Martins, Fundão, Guarapari, Ibatiba, Itaguaçu, Itarana, Laranja da Terra, Marechal Floriano, Santa Leopoldina, Santa Maria de Jetibá, Santa Teresa, Serra, Venda Nova do Imigrante, Viana, Vila Velha, Vitória	91,42	8,58	1.935.393
Sul				
26 municípios	Alegre, Alfredo Chaves, Anchieta, Apiacá, Atilio Vivacqua, Bom Jesus do Norte, Cachoeiro de Itapemirim, Castelo, Divino de São Lourenço, Dolores do Rio Preto, Guaçuí, Ibitirama, Iconha, Irupi, Itapemirim, Iúna, Jerônimo Monteiro, Marataízes, Mimoso do Sul, Muniz Freire, Muqui, Piúma, Presidente Kennedy, Rio Novo do Sul, São José do Calçado, Vargem Alta	71,42	27,58	623.396
TOTAL	Espírito Santo	83,40	16,60	3.514.956

Fonte: Marques et al. (2011).

O NRE de Cachoeiro de Itapemirim abrange 26 Municípios da macrorregião Sul e atende 132 estomizados (Figura 2 e Tabelas 1 e 2). Atuam no local um enfermeiro e um assistente social.

O NRE de Vitória atua na macrorregião Metropolitana. Atende 26 Municípios (Figura 2 e Tabela 1) e assiste 731 estomizados (Tabela 2). A localização central e próxima a hospitais de maior porte com melhor recurso tecnológico e científico é um privilégio, se comparado aos

demais. Pelo seu aporte técnico-estrutural, torna-se referência para os casos mais graves. Possui o serviço de atenção aos estomizados mais completo do ES. É o único com registros informatizados.

Observa-se que, em 31 anos, desde a criação do clube dos colostomizados, o ES avançou muito pouco em relação às políticas de assistências aos estomizados. Nesse período, apenas um centro especializado de atendimento para reversão dos estomas foi criado no HSCMV, em 2012, e somente o NRE de Vitória possui enfermeiro, assistente social e médico, mas falta estomaterapeuta. No ES, faltam dados informatizados e epidemiológicos, profissionais especializados nos NRE, centros especializados para a reversão dos estomas, infraestrutura e ambulatórios adaptados para pessoas estomizadas. As medidas preventivas e as campanhas educativas não são planejadas e não têm precisão no combate à etiologia dos estomas.

Considerando que pelo SUS a saúde é um direito de todos e dever do Estado, além das diversas entidades nacionais e internacionais atuarem em prol da melhoria da QV de pessoas estomizadas, ressalta-se a importância de se estudar a QV dessas pessoas durante o período em que são portadoras de estoma e revisar de forma histórica a evolução da assistência de saúde pública prestada aos estomizados no ES.

Para garantir os princípios do SUS e oferecer uma melhor assistência, o ARE-HSCMV foi criado em 2012, com o intuito de atender uma demanda crescente de pacientes portadores de estomas temporários cadastrados na rede pública⁷. Esses pacientes, no período pré-operatório da reversão do estoma, recebem orientação, cuidados, dispositivos de proteção e segurança e participam de reuniões mensais no NRE de Vitória. O primeiro atendimento foi em 20 de março de 2012; a primeira operação foi uma reversão de colostomia em alça no dia 31 de março de 2012.

No período de março de 2012 a junho de 2014, foram atendidos 89 pacientes portadores de estomas intestinais e fístulas entéricas. Dos 89 pacientes, 50 atenderam os critérios de inclusão e exclusão e foram selecionados para o estudo. Essa casuística representa 26,45% (50/189) dos pacientes com CAT e 6,17% (50/810) do total de colostomizados cadastrados na rede pública do ES.

⁷ A rede pública de cadastro de pacientes estomizados no SUS é composta por 4 Núcleos Regionais de Especialidades localizados nas cidades de Cachoeiro de Itapemirim, Colatina, São Mateus e Vitória.

Para entendimento das variáveis em análise neste estudo, é necessário conhecer algumas características sociodemográficas do ES e mencionar alguns acontecimentos responsáveis pela alta demanda de pacientes estomizados.

O Estado do ES ocupa uma área territorial de 46.095.583 km². Possui 78 municípios e 3.512.672 hab., sendo 1.729.670 homens e 1.783.002 mulheres. É o 14º Estado mais populoso, com 1,8% da população brasileira e o 23º em extensão. Habitam a zona urbana 2.928.993 pessoas e a rural 583.679 pessoas. A taxa de crescimento populacional foi de 13,59% em dez anos. É a 7ª maior densidade demográfica do Brasil, com 76,23 hab./Km² (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

O Estado tem um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) considerado alto, com valor de 0,740, ocupa a 7ª posição entre os Estados brasileiros, sendo o melhor índice observado no item desenvolvimento (0,835), seguido da renda (0,743) e educação (0,653). Entre as cidades, a capital Vitória tem o melhor IDH (0,845); é o 4º melhor do país. A desigualdade social medida pelo coeficiente de Gini é de 0,50 (ATLAS..., 2013).

Dentro desse contexto, merece destaque o cenário da violência urbana que se propaga em seus municípios. O ES apresenta a segunda maior taxa de óbitos por projétil de arma de fogo (PAF) no Brasil (39,4 óbitos/100.000 hab.), valor superior à taxa média de óbito brasileira (20,4/100.000 hab.). Ao discriminar as taxas de óbito por arma de fogo em relação ao sexo, observa-se o maior número de óbitos femininos do Brasil (5,6 mortes/100.000 hab.) e o segundo maior para o sexo masculino (74,3 óbitos/1000.000), sendo a violência letal predominante em jovens negros com idade entre 15 e 24 anos (WAISELFISZ, 2013a).

Dos 78 municípios, 08 estão entre as 100 cidades brasileiras com maior número de homicídios, óbitos e taxa média de óbitos por PAF entre 2008/2010: Serra (10º), Cariacica (21ª), Vitória (40ª), Vila Velha (53º), Linhares (55º), São Mateus (81º), Guarapari (83º) e Pedro Canário (85º). Todas com taxa de óbito/100.000 hab. maior que 47/1000.000 hab. Em relação às taxas de óbitos por PAF nas capitais brasileiras no ano de 2010, Vitória ocupa a 3ª posição (60,7 óbitos/100.000 hab) (WAISELFISZ, 2013a).

Observa-se que o ES, apesar de pequeno e com recursos, tem 10,25% de suas cidades entre as mais violentas do país. A violência urbana, especialmente a praticada com armas de fogo, representa um fator significativo na gênese da CAT no Estado.

Em junho de 2001, a Lei complementar nº 204 instituiu a Região Metropolitana da Grande Vitória (RMGV). Um território de 2.318.917 km², composto por 7 municípios: Cariacica, Fundão, Guarapari, Serra, Viana, Vila Velha e Vitória (ESPÍRITO SANTO, 2001); cinco deles estão entre os mais violentos do país, o que comprova ser a RMGV um território de risco.

Diante do cenário de violência exposto e mesmo com a divisão do Estado em 04 macrorregiões para melhor gestão administrativa e com o Plano Diretor de Regionalização da Saúde do ES, gestão 2012-2015, o número de estomizados é crescente (Figura 2, pág. 60).

O cadastro e o número de estomizados, em maio e junho de 2014 no ES, foi atualizado na base de dados em cada NRE. Estão em registro ativo 1078 estomizados (Tabela 2).

Tabela 2 - Número de pacientes estomizados cadastrados na rede pública do Estado do Espírito Santo, 2014

Tipo de estoma	NRE Cachoeiro	NRE Colatina	NRE São Mateus	NRE Vitória	Total
Colostomia	106	111	72	493	782
Ileostomia	14	11	2	120	147
Urostomia	7	14	5	89	115
Colostomia + ileostomia	2	0	0	5	7
Colostomia + fístula	2	0	0	13	15
Colostomia + urostomia	0	0	0	5	5
Ileostomia + urostomia	0	0	0	2	2
Gastrostomia	1	0	0	0	1
Colostomia perineal	0	0	0	1	1
Fístula	0	0	0	1	1
Toracostomia	0	0	0	1	1
Indeterminado	0	0	0	1	1
TOTAL	132	136	79	731	1078

Fonte: Elaboração do autor

A discriminação dos estomas intestinais em temporários, definitivos e indefinidos pode ser observada na Tabela 3. Predominam as colostomias definitivas, todavia o número de estomas intestinais indefinidos é expressivo, o que retrata a deficiência de equipe multi e interdisciplinar nos centros de atenção aos estomizados nas macrorregiões.

Tabela 3 - Número de estomas intestinais temporários, definitivos e indefinidos no Estado do Espírito Santo, 2014

Estomas intestinais	NRE Cachoeiro	NRE Colatina	NRE São Mateus	NRE Vitória	Total
Colostomia temporária	26	22	18	123	189
Ileostomia temporária	05	06	01	46	58
Total estomas temporários	31	28	19	169	247
Colostomia definitiva	64	61	46	307	478
Ileostomia definitiva	05	05	01	39	50
Total estomas definitivos	69	66	47	346	528
Colostomia indefinida	20	28	8	87	143
Ileostomia indefinida	04	0	0	27	31
Total estomas indefinidos	24	28	08	114	174
Total global	124	122	74	629	949

Fonte: Elaboração do autor

A demanda de pacientes é crescente. A cada dia, novas pessoas são estomizadas. O número de egressos no NRE de Vitória, entre janeiro a maio de 2014, foi de 135 pacientes, uma média diária de 0,9. O quantitativo mensal pode ser visto na Tabela 4.

Tabela 4 - Quantitativo mensal de pacientes estomizados admitidos no NRE de Vitória, de janeiro a maio de 2014

	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maió	Total
Ileostomia	2	6	7	12	5	32
Urostomia	2	2	1	6	0	11
Gastrostomia	0	0	0	0	0	00
Toracostomia	0	0	0	0	1	01
Indeterminado	0	1	0	0	0	01
Fístula	0	0	0	0	1	1
Colostomia	18	11	25	24	11	89
TOTAL	22	20	33	42	18	135

Fonte: Elaboração do autor

Dos 135 pacientes, 89 são portadores de colostomias. O tipo de colostomia, quanto ao tempo de permanência, entre os egressos em 2014 podem ser observados na Tabela 5. Os dados parciais, de janeiro a maio de 2014, mostram uma ascensão das colostomias temporárias comparadas com as definitivas; o fato retrata a necessidade de priorizar as políticas de saúde de atenção aos estomizados, incluindo a formação de centros especializados nos hospitais da RMGV com objetivo atender, acompanhar, estudar, preparar e reverter as estomias.

Tabela 5 - Quantitativo mensal de pacientes colostomizados admitidos no NRE de Vitória, de janeiro a maio de 2014

Colostomia				
	Temporária	Definitiva	Indefinida	Total
Janeiro	10	5	3	18
Fevereiro	3	5	3	11
Março	18	4	3	25
Abril	12	8	4	24
Maió	6	2	3	11
TOTAL	49	24	16	89

Fonte: Elaboração do autor

Com base no levantamento de dados em maio e junho de 2014, obtido nos NRE (Cachoeiro de Itapemirim, Colatina, São Mateus e Metropolitano), foi possível estimar que o número de estomizados cadastrados no SUS representa 0,030% (1.078/ 3.512.672 hab.) da população residente no ES. Os números podem ser subestimados pela falta de cadastro, devido desconhecimento e ingresso do paciente na unidade de atendimento pela rede pública, ou nas situações em que o paciente é submetido a um estoma em hospital particular ou rede conveniada, e que pela suas condições socioeconômicas não necessita de vínculo com o SUS.

Em virtude desses números e pela ausência de dados sobre o perfil de estomizados no ES, foi decidido estudar o perfil socioepidemiológico e clínico e a QV dos pacientes com CAT. O intuito é obter diagnóstico dessa população e dados que possam servir de base para aprimorar a qualidade do atendimento e dos serviços oferecidos, como também subsidiar o planejamento das políticas públicas de saúde, desde o momento da indicação do estoma até o período da operação de reversão, conforme a necessidade da cada pessoa.

Ramos et al. (2012) destacam a inexistência de banco de dados oficiais do perfil socioepidemiológico e clínico de pessoas estomizadas no Ministério da Saúde e expressam a importância de identificar o perfil dessas pessoas bem como criar bancos de dados informatizados em unidades públicas de saúde, por ser uma ferramenta gerencial, que serve de estratégia política, capaz de sugerir mudanças e otimizar os recursos públicos empregados.

5 QUALIDADE DE VIDA: RELAÇÃO COM ESTOMIAS

Aspectos relacionados à QV de indivíduos colostomizados têm sido reportado na literatura, porém existem incógnitas a respeito da QV nesse grupo de pacientes. Barbutti et al. (2008) descrevem as alterações causadas pela confecção do estoma sobre o processo de viver, identificam as situações, os perigos, os efeitos e as complicações relacionadas aos aspectos psicológicos, à atividade sexual, à doença, à religião, à espiritualidade, à reabilitação e à QV.

Segundo Marquis et al. (2003), a QV é uma questão importante para os estomizados. A operação do estoma é mutilante, requer uma abertura na superfície corpórea e exige a aplicação de uma bolsa coletora, o que modifica a imagem corporal de forma permanente ou temporária, afeta a sexualidade e traz significativo impacto psicológico, principalmente quando a causa do estoma é o câncer colorretal.

O convívio com os pacientes estomizados no HSCMV permitiu refletir que o desenvolvimento tecnológico progressivo e de evolução relativamente rápida interferiu no convívio social e na forma de viver. Influenciou a relação entre os seres, assim como entre os seres e o meio ambiente. O resultado é uma progressiva deteriorização no relacionamento humano.

O fato é preocupante em todas as áreas de atuação humana e gera polêmicas quanto à melhor forma de viver, de usufruir e aproveitar a vida com mais dignidade e igualdade, dentro de um bom convívio social. Considerar o fato uma desumanização talvez seja um certo exagero. A relação entre humanos em todas as áreas de atividade vem sofrendo transformações com consequências negativas e deterioração do relacionamento social. É dentro desse contexto que a preocupação com uma vida de melhor qualidade vem sendo discutida.

Nas ciências humanas e biológicas, o conceito de QV está sendo visto de forma mais ampla, indo além do controle de sintomas e aumento da expectativa de vida. A oncologia está sendo confrontada nesse aspecto ao prolongar a vida de pessoas em condições física e mental inapropriadas para o bom convívio social e familiar, na tentativa de cura; daí a reflexão: é

melhor dar anos a vida? ou vida aos anos (FLECK et al., 1999). Fica a reflexão de que estamos vivos. Mas será que estamos vivendo de forma plena?

O termo QV, muitas vezes ignorado ou mascarado, ganha proporções maiores no século XXI. Nas últimas décadas, empresas e indústrias vêm aplicando e citando a melhoria da QV de seus funcionários, entretanto essa QV não vem sendo mensurada de forma precisa. O que temos são informações não confirmadas, ilusão dentro de um contexto indefinido, realidade infiel, resquício do modelo de processo industrial forjado no início do século XIX. É preciso comprometimento, clareza, precisão e verdade nessas ações e nos seus resultados.

O termo QV foi proposto por Pigou (1920) em um livro sobre economia e bem-estar (WOOD-DAUPHINEE, 1999), porém a expressão passou a ganhar foco a partir da Segunda Guerra Mundial. Na década de 1960, tornou-se popular, quando políticos norte-americanos usaram o termo como plataforma política, uma recomendação para o sucesso administrativo (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

O ex-presidente americano Lyndon Johnson buscou, como meta política, o progresso econômico associado ao crescimento social e ambiental (BORGES et al., 2007). Na Universidade de Michigan (1964), empregou pela primeira vez o conceito de QV, ao declarar: "Os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas" (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998).

O conceito de QV, no início compartilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos, passou a ser associado a melhorias no padrão de vida, sobretudo ligado a bens materiais adquiridos (MONTEIRO et al., 2010), e teve progressiva desumanização com o desenvolvimento tecnológico da medicina e das ciências.

Nesse contexto, o conceito de QV refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas, no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, diminuição da mortalidade e aumento da expectativa de vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998).

Conceituar QV tem sido uma tarefa árdua ao longo do tempo. Diversos trabalhos tem abordado esse conceito (BORGES et al, 2007; KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007;

SEIDL; ZANNON, 2004). É sabido ser amplo, complexo e pleiteado pelo homem moderno em diferentes contextos e cenários da vida (BORGES et al., 2007).

A QV é um dos temas mais comentados e discutidos na atualidade, em diferentes fóruns, com interesse crescente nas diversas áreas da atividade humana (PINTO-NETO; CONDE, 2008). Na imprensa leiga e no *marketing* relacionado a produtos e serviços, a promessa de melhoria da QV está presente. Da mesma forma, observa-se nas publicações científicas uma crescente referência à avaliação da QV (MONTEIRO et al., 2010).

Na área da saúde, o interesse pelo conceito decorre em parte dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas (SEIDL; ZANNON, 2004). Consoante essa mudança de paradigma, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados das ações assistenciais e políticas públicas vinculadas a promoção de saúde e à prevenção de doenças (SCHUTTINGA, 1995, apud SEIDL; ZANNON, 2004).

Não há consenso sobre o conceito de QV. Os aspectos de subjetividade e multidimensionalidade são geralmente aceitos pelos pesquisadores (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007), mas deve ser levada em consideração a presença de dimensões positivas (mobilidade) e negativas (dor). Sabe-se ser multidimensional, subjetivo e influenciado por fatores relacionados a educação, economia e aspectos socioculturais (PINTO-NETO; CONDE, 2008).

A subjetividade considera a percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde; a multidimensionalidade relaciona as diferentes dimensões que compõem o construto, de forma que a QV só pode ser avaliada pela própria pessoa e é o fator responsável pela inclusão de certos domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais) em questionários de QV, com o intuito de explorar a relação humana e os fatores envolvidos no meio que possam influenciar a forma de viver.

Apesar da subjetividade e da multidimensionalidade, o aspecto da objetividade vem sendo citado, porque o senso de satisfação pessoal é intrínseco à QV, portanto o componente objetivo parece ser necessário, uma vez que, em situações de pobreza e miséria pessoas podem sentir-se satisfeitas com sua vida, enquanto outras ao enfrentar condições adversas de risco à saúde, podem avaliar sua QV pior que a desejada (MICHELONE e SANTOS, 2004).

A crítica de que a saúde ou a doença não são os únicos aspectos que constituem o construto QV fez surgir a preocupação em se aplicar o termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, quando a avaliação da QV foca aspectos relacionados à saúde, à doença, à tratamento e às suas repercussões no cotidiano dos indivíduos (SEIDL; ZANNON, 2004).

Borges et al. (2007) trazem diversos questionamentos sobre conceito de QV. Qual seria o conceito ideal? Que conceito é esse que se busca? Seria o simples fato de não estar doente ou saber adequar-se a uma doença? A reflexão é pertinente.

A definição americana de QV, simples e adequada, expressa um senso de bem-estar pessoal e satisfação com a vida. *Saúde é um estado de completo desenvolvimento físico, mental e bem-estar social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade.* A citação bibliográfica correta para a definição está no Preâmbulo da Constituição da OMS, adotada pela Conferência Internacional de Saúde (1946). A definição não foi alterada desde 1948, quando entrou em vigor (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Um conceito muito citado é a definição genérica de QV adotada pela OMS: “ a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998)

Apesar de não existir consenso quanto à definição, a maioria dos autores concordam que, na análise da QV, devem ser contemplados os domínios físico, psicológico, social e espiritual. O objetivo é buscar a experiência pessoal (PINTO-NETO; CONDE, 2008).

Na área da saúde, são identificadas duas tendências quanto ao conceito de QV. A primeira, no sentido mais genérico e de aceitação mais ampla, que é aparentemente influenciada por estudos sociológicos, não referencia disfunções ou agravos. A segunda está mais diretamente relacionada à saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

O crescente desenvolvimento tecnológico da medicina possibilitou o tratamento de várias doenças, garantindo maior longevidade, entretanto desencadeou um processo de desumanização. Assim, a preocupação com o conceito de QV vem resgatar o pensamento dos aspectos mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade e o aumento

da expectativa de vida (MONTEIRO et al., 2010). Ilustra o fato a preocupação de Fleck et al. (1999, p. 20, grifo do autor), quando afirmam:

A Oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevivência aumentada com os tratamentos propostos, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar “anos à vida”, era deixada de lado a necessidade de acrescentar “vida aos anos”.

O interesse crescente pelo estudo da QV fez surgir o periódico *Quality of Life Research*, editado pela *International Society for Quality of Life Research (ISOQOL)*. A ISOQOL tem por objetivo fornecer recursos externos e assistência a pessoas interessadas em estudar saúde relacionada à QV e reúne trabalhos científicos de diferentes áreas do conhecimento (INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH, 2012).

O grande questionamento é como transformar informações individuais e subjetivas em dados objetivos, quantitativos e mensuráveis, que permitam análise individual e comparativa entre diferentes grupos populacionais (PINTO-NETO; CONDE, 2008). Dentro desse contexto, diversos instrumentos e questionários foram criados para avaliar as dimensões e/ou medidas relacionadas à saúde e à QV. Instrumentos utilizados para medir a QV têm propósitos diferentes: permitir comparar e entender o estado de saúde entre populações; avaliar o impacto de certas intervenções terapêuticas que modificam os sintomas e função física com o passar do tempo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998).

A QV é um fenômeno afetado pela doença e pelos efeitos de um tratamento médico (clínico e/ou cirúrgico). Diversos instrumentos, do tipo questionário, têm sido propostos para avaliar esses efeitos sobre a QV, mas a aplicabilidade de forma universal requer tradução, adequação e validação em outros idiomas e culturas. Devem ser vistos como ferramentas adicionais para estudar e compreender a vida das pessoas em determinado momento, no tempo e no espaço e podem ser classificados em questionários genéricos e doenças específicas (MONTEIRO et al., 2010). Em relação aos pacientes estomizados, questionários específicos e validados foram recentemente elaborados (MARQUIS et al., 2003; PRIETO et al., 2005).

Os instrumentos genéricos são mais apropriados em estudos epidemiológicos, avaliação e planejamento do sistema de saúde. São úteis para avaliar de forma global os aspectos importantes relacionados à QV (físico, social, psicológico, espiritual) e permitem comparar estados de saúde e doenças em diferentes populações. Destacam-se o *EuroQoL (EQ-5D)*,

Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36), Nottingham Health Profile (NHP), Quality of Well-being (QWB), Sickness Impact Profile (SIP) e World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) (MONTEIRO et al., 2010; TIJHUIS et al., 2001; PINTO-NETO; CONDE, 2008).

Os instrumentos mais específicos para avaliar a QV são utilizados nas diversas áreas médicas conforme o tipo de doença que se deseja estudar, apresentam vantagens e desvantagens. São capazes de avaliar, de forma individual e específica, alguns aspectos da QV, determinada função (sono, função sexual, aspectos sociais), doença (câncer de mama, diabetes) e população (idosos, mulheres climatéricas). São mais sensíveis para detecção de alterações, geralmente pesquisadas posteriormente a doenças e intervenções terapêuticas nas áreas clínica e cirúrgica (MONTEIRO et al., 2010; PINTO-NETO; CONDE, 2008).

A operação do estoma é um exemplo de tratamento cirúrgico que modifica a imagem corporal, provoca uma série de adaptações, interfere na forma de viver, compromete a capacidade funcional, social e exige adaptações, o que influencia negativamente a QV, independente de ser o estoma temporário ou permanente (FORTES et al., 2012; CASCAIS et al., 2007; CHARÚA-GUINDIC et al., 2011; DABIRIAN, et al., 2011).

A imagem corporal está intimamente ligada à autoestima, autoimagem, autoconceito e esquema corporal. Logo, após a confecção do estoma, ocorre uma quebra da identidade com a imagem corpórea alterada e que, veiculada à presença do estoma, ocasiona um estado de negação, chamado fase de luto, uma reação normal e esperada em resposta a um rompimento de vínculo. Ocorre uma perda do status social e da autoestima. O paciente fica socialmente isolado. É uma época de fragilidade, um momento delicado que requer acolhimento, paciência e atenção para que o estomizado possa rever seus conceitos, suas perdas e reestabelecer-se (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

Pode surgir um sentimento de inutilidade, pois é comum encontrar pacientes que em um primeiro momento, nutrem a fantasia de que perderam sua capacidade produtiva, levando-os a exteriorizar sentimentos como desgosto, ódio, repulsa e medo. Dessa forma, o paciente pode apresentar comportamentos de alienação do seu corpo por sentir-se diferente dos outros, o que gera um menor respeito e confiança por si próprio, com importante alteração sociofamiliar. É

uma representação oposta ao corpo ideal, ancorada nos conceitos de beleza, harmonia e saúde, podendo provocar estranheza a si próprio (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

Além do estoma e da bolsa coletora, novos fenômenos sensoriais e estranhos começam a emergir, relacionados ao odor, ao som, à visão e ao tato. Estes são identificados como símbolos de poluição e sujeira; sendo assim, a perda do controle envolve a transgressão dos limites corporais, e a percepção do estoma e da bolsa pode representar uma invasão física e sexual (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

Essas mudanças podem ocasionar sentimentos negativos (mutilação, invalidez, incapacidade, ira, depressão, estresse, isolamento social) e dificultar a reintegração e o ajuste à vida familiar, social e laborativa. Cada paciente, na sua singularidade, possui crenças e valores específicos, que determinam diferentes tomadas de decisões às doenças e suas sequelas, de forma que a adaptação requer um tempo individual (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

O estoma é uma necessidade que integra o tratamento de doenças, mas reflete-se no aspecto físico, psicológico, social, familiar e profissional. Para Santos e Kimura (2001), o estoma funciona como mutilação, tanto para o paciente quanto para sua família, pois todos vivenciam a experiência. Exige uma óptica multidisciplinar com suporte social, principalmente, no âmbito familiar, com o intuito de buscar QV compatível com a reabilitação próxima do seu convívio social prévio (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

A adaptação ao estoma depende de múltiplos fatores: sociais, psicológicos, crenças, valores, doença de base, prognóstico, tratamento concomitante, condições da intervenção cirúrgica, complicações do estoma, sequela pós-operatória, reação à doença, limitações físicas, dor, características ambientais e outros (CHARÚA-GUINDIC et al., 2011). A pessoa estomizada, também tem a vida sexual afetada, devido ao impacto psicológico e físico, sofre diminuição da autoestima, alteração da imagem corporal, falta de confiança e preocupação com a eliminação de odores e fezes durante a relação sexual, o que pode resultar em redução ou perda da libido, da percepção da atração sexual e até impotência. A maioria dos estomizados não retomam a sua plena atividade sexual ou retomam apenas parcialmente, devido a problemas físicos, com a bolsa coletora, vergonha ou medo da não aceitação pelo parceiro (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008; CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Segundo Paula, Takahashi e Paula (2009) a sexualidade é um tema pouco abordado, explorado e entendido, em virtude de uma certa dificuldade e resistência pelos próprios profissionais e pelo próprio paciente, o que dificulta as ações específicas, devendo o aspecto da sexualidade ser incluso no leque de orientações para oferecer uma melhor QV.

O apoio e o envolvimento do parceiro e da família no plano assistencial da pessoa estomizada é essencial, desde a fase pré-operatória, o que torna o processo de adaptação e recuperação mais fácil e rápido, com retorno às atividades diárias, inclusive a vivência da sexualidade. A inexistência do apoio e envolvimento familiar está associada a comportamentos de isolamento, afastamento do convívio social, laboral e da expressão da sua sexualidade, o que caracteriza a negação ou não aceitação da doença e do estoma, prejudicando a QV (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009). A não resolução dos problemas atribuídos à sexualidade pode interferir de forma negativa nos aspectos psicológico e emocional e alimentar um ciclo vicioso capaz de gerar depressão, sentimentos negativos e até suicídio.

Segundo Barbutti et al. (2008), é importante aferir o papel da religiosidade. As crenças e as práticas religiosas fazem parte da construção da personalidade dos seres humanos, uma expressão de identidade e propósito, à luz de sua história, experiência e aspiração. De qualquer forma, a religião pode produzir alívio do sofrimento, na medida em que permite mudança na percepção subjetiva pela qual o paciente e a comunidade percebem o contexto da doença. O bem-estar espiritual é importante e pode afetar a saúde de forma positiva.

A QV dos paciente estomizados também está na dependência da forma de prestação de serviços inerentes às políticas públicas de assistência a saúde. Observa-se, no Brasil, que através de diversas entidades, homens e mulheres dedicam suas vidas à causa das pessoas estomizadas na busca de garantir uma vida digna. Com base nesse propósito a ABRASO e a SOBEST, em 2005, encaminharam uma proposta ao Ministério da Saúde para se criar uma portaria relacionada aos serviços de atenção à saúde prestados aos estomizados. Essa proposta foi aprovada pelo CNS em 13 de fevereiro de 2007 e regulamentada em todo o território brasileiro pelo Ministério da Saúde, com o objetivo de garantir aos estomizados a atenção integral à saúde e uma vida com melhor qualidade.

Segundo Stumm et al. (2008), o profissional da saúde deve adquirir subsídios para cuidar, conduzir e assistir os estomizados e seus familiares e desenvolver ações que visam impedir

novos estomias através de campanhas educativas, medidas preventivas, promocionais e diagnóstico precoce.

O atendimento pleno às necessidades dessas pessoas nos diversos aspectos visa oferecer melhores condições para suportar as dificuldades diárias impostas pela convivência com a colostomia e com o meio, e depende da qualificação dos processos de atenção, que incluem prescrição, fornecimento e adequação de materiais e equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Exige estrutura especializada, recursos tecnológicos, com área física adequada, recursos materiais específicos e profissionais capacitados, o que reflete a complexidade do que é ser estomizado.

Dentro das ações assistenciais, Kimura et al. (2013) observaram uma prevalência de aposentados e/ou dependentes do Seguro Social (53,70%), com o maior percentual de pessoas aposentadas entre aqueles com estoma permanente e com mais de 60 anos, que é a razão pela qual pacientes estomizados são considerados portadores de necessidades especiais, de acordo com o Decreto nº 5296, de 2 de dezembro de 2004. Esses aspectos influenciam a QV e devem ser debatidos quanto a sua importância, indicação e tempo de utilização, conforme o perfil do estomizado.

As políticas prestadas aos colostomizados, o planejamento e a implementação da assistência social só terão êxito se conseguir atender as necessidades dos pacientes, daí a importância de compreender, sob a ótica do colostomizado, o seu ato de viver e os fatores que influenciam esse processo. A proximidade do paciente estomizado com o estomaterapeuta e a satisfação com os serviços de saúde prestados está associada a uma melhor QV, fato comprovado por Marquis et al. (2003).

Cascais, Martini e Almeida (2007) mencionam que serviços e profissionais de saúde, através do planejamento adequado de assistência com pessoas aptas para o autocuidado, apoio psicológico e educacional podem ter um papel decisivo na adaptação fisiológica, psicológica e social da pessoa estomizada e de seus familiares, contribuindo para uma melhor QV. Esperar melhora significativa da QV após um certo período de colostomia é algo precoce, uma vez que as pessoas se adaptam com o tempo e acostumam com a condição atual.

Thamilselvam et al. (2013) afirmam que pacientes portadores de colostomia têm uma QV diferente, quando comparada com não estomizados, de forma que a presença do estoma afeta profundamente a vida de uma pessoa (MARQUIS, et al. 2003).

Comparar a QV de pessoas estomizadas em várias regiões, englobando diversos aspectos, permite compreender e entender o comportamento, as mudanças e os hábitos de vida, o relacionamento familiar, o convívio social, o lazer, a disposição e a vontade de trabalhar, o que contribui para um diagnóstico dessa população e dos problemas existentes e aumenta a aproximação com os profissionais de saúde, provendo uma melhor QV. Para o paciente estomizado, a QV será o alcance máximo de bem-estar e autonomia.

8 RESULTADOS

Antes da apresentação dos resultados da pesquisa quanto ao perfil socioepidemiológico e clínico dos pacientes portadores de CAT atendidos no ARE-HSCMV, foram descritas as características do HSCMV.

8.1 CARACTERIZAÇÃO DO HSCVM

O HSCMV é um hospital geral, filantrópico, fundado entre 1545 e 1551 (SCHWAB; FREIRE, 1979). Agrega atividades de assistência, ensino e pesquisa. Tem a missão de oferecer serviços de saúde, formar e qualificar recursos humanos, manter cooperação técnica e científica com a rede de serviços públicos do Estado e desenvolver ações integradas de assistência à saúde e educação continuada (INFRAESTRUTURA..., 2014). O corpo clínico atual é constituído por 789 funcionários e 292 médicos. Dispõe de 276 leitos, sendo 34 destinados ao serviço de cirurgia geral, incluindo a coloproctologia e cirurgia oncológica⁸.

O Pronto Socorro funciona 24 horas e, de acordo com o plano municipal de saúde, é referência para atender casos de urgências e emergências clínicas e cirúrgicas não traumáticas, provenientes de pronto atendimentos da Grande Vitória, o que pode gerar pacientes que necessitam de estomias. Os casos de urgências e emergências cirúrgicas são de responsabilidade do Serviço de Cirurgia Geral⁹ (INFRAESTRUTURA..., 2009).

⁸ Informações obtidas através de entrevista com Maria Helena Patrocínio Salles, Gerente de Internações e Arquivo, no dia 23 de janeiro de 2015.

⁹ O Serviço foi criado em 1973 pelo Dr. Floriano Schwans. Em 1974 teve início o internato de Cirurgia Geral dos acadêmicos da Escola de Medicina do HSCMV – EMESCAM. Em 1989, foi criada a Residência Médica em Cirurgia Geral, reconhecida inicialmente pelo Colégio Brasileiro de Cirurgiões, e em 1993 pela Comissão Nacional de Residência Médica do Ministério da Educação. As informações foram obtida através de entrevista com Dr. Danilo Nagib Salomão Paulo.

O centro cirúrgico possui 7 salas. O número de operações por mês varia entre 900 a 1000. O hospital disponibiliza atendimento médico-ambulatorial especializado em diversas áreas, realiza exames tomográfico, ultra-sonográfico, eco doppler vascular, radiológico e endoscópico (colonoscopia, endoscopia digestiva alta, broncoscopia, histeroscopia), mamografia, core biópsia, e outros serviços ambulatoriais, incluindo nutrição e fisioterapia. Possui cursos de residência médica credenciados pelo Conselho Nacional de Residência Médica /MEC nas seguintes áreas: pediatria, ortopedia e traumatologia, neonatologia, clínica médica, cirurgia geral, ginecologia e obstetrícia, oftalmologia, geriatria, dermatologia e oncologia clínica (INFRAESTRUTURA..., 2014).

O HSCMV, por ser filantrópico, e conforme as diretrizes estabelecidas na Portaria nº 116, de 9 de setembro de 1993 (BRASIL, 1993a) pode ser designado pela comissão bipartite, prestar serviços relacionados à assistência de saúde a pessoas estomizadas; dessa forma, o ARE-HSCMV funciona no setor da otorrinolaringologia e não possui uma estrutura adequada. É constituído por 1 médico cirurgião, 2 técnicas de enfermagem e 1 enfermeira. São realizados de 20 a 28 atendimentos ambulatoriais e 4 operações de reversão por mês. A missão é diminuir o número de estomizados, humanizar o atendimento e avaliar os pacientes com estomas indefinidos, para classificá-los em temporários ou permanentes.

8.2 PERFIL SOCIOEPIDEMIOLÓGICO E CLÍNICO DOS PACIENTES QUE VIVEM E CONVIVEM COM A COLOSTOMIA ABDOMINAL TEMPORÁRIA

As variáveis abordadas quanto ao perfil socioepidemiológico e clínico dos pacientes com CAT foram:

8.2.1 Hospital e cidade de origem

Baseado nos aspectos demográficos e epidemiológicos e mediante a necessidade de saber a origem dos pacientes com CAT atendidos no HSCMV, além do objetivo de entender o fluxo

de referência e contrarreferência dessa população, foi investigado o hospital onde a colostomia foi realizada e a cidade de origem do paciente.

Em relação ao hospital de origem (Tabela 6 - APÊNDICE B), observa-se que 84% (42) dos pacientes colostomizados não provém do HSCMV. O Hospital Antônio Bezerra de Faria (HABF), localizado em Vila Velha, foi responsável por gerar 24% (12) das colostomias dessa casuística, seguido do HSCMV com 16% (8) e Hospital Santa Casa de Misericórdia de Cachoeiro de Itapemirim com 12% (6). A análise permitiu observar que a pessoa nem sempre tem o estoma confeccionado no hospital da cidade de origem. Os motivos são diversos: acometimento por infortúnio fora da cidade de origem e/ou falta de suporte e infraestrutura no município de residência; nessas situações, o paciente é transferido para um centro de melhor infraestrutura e recurso técnico.

Os hospitais referenciados para o trauma não possuem um ambulatório específico de atendimento para fazer uma avaliação clínica criteriosa, orientar e preparar esses pacientes para a reversão do estoma. São hospitais de nível terciário e com profissionais capacitados, mas com alta demanda de vítimas de trauma que necessitam internação e operação em caráter de urgência e emergência, o que compromete a realização de operações eletivas.

Apesar do predomínio de jovens hígidos em nossa casuística, existe um grupo de maior risco, com idade avançada e co-morbidades, que vão precisar de vaga em UTI para condução pós-operatória. Essa disponibilidade de leitos é complexa nos hospitais referenciados para o trauma, onde a principal missão é salvar vidas em situações de urgência e emergência.

Esses são fatores que dificultam a realização da operação de reversão do estoma no hospital de origem, daí a migração dos pacientes para um hospital de grande porte e prioritário no tratamento cirúrgico de forma eletiva, sendo assim, os hospitais escolas tornam-se referências.

Quanto à procedência, os 50 pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV provém de 12 municípios (Tabela 7 - APÊNDICE B). Serra abriga 22% (11) desses pacientes, seguido de Cariacica (22%) e Vila-Velha (14%). O quadro é compatível com os achados demográficos do ES, pois Serra é a cidade mais populosa e mais violenta.

O grande número de cidades no interior denota a complexidade dos casos dos pacientes estomizados que buscam tratamento em centros de excelência. Observa-se maior concentração de pessoas estomizadas nas regiões urbanas mais populosas, um reflexo da violência urbana, dos acidentes automobilísticos e do maior número de pessoas suscetíveis a adquirir doenças que podem precisar do estoma como tratamento e/ou parte do tratamento.

Das 7 cidades que compõem a RMGV, as 5 (Serra, Vila Velha, Vitória, Cariacica e Guarapari) consideradas entre as 100 mais violentas do país (WAISELFISZ, 2013a) foram responsáveis por 76% (38) dos pacientes estomizados. É um fato esperado, pois essas cidades, além de estarem entre as mais violentas do país, têm um grande contingente de população.

8.2.2 Gênero e Faixa etária

Em relação ao gênero, dos 50 pacientes incluídos na análise, observa-se que 72% (36) são homens e 28% (14) são mulheres (Tabela 8 - APÊNDICE B).

O achado é semelhante a outros estudos que reportam o predomínio do gênero masculino em pacientes estomizados por trauma, principalmente por projétil de arma de fogo, nas seguintes cidades brasileiras: Curitiba (BIONDO SIMÕES et al., 2000), Brasília, DF (MARQUES; SILVA et al., 2006) e Belo Horizonte (CARREIRO et al., 2000).

Kimura et al. (2013), ao estudarem uma amostra de 54 pacientes portadores de estomas confeccionados por câncer colorretal, cadastrados no Programa de Estomia da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Brasil, encontraram um predomínio do gênero feminino (53,70%), estomas permanentes (64,82%) e média de idade de 58,72 anos ($\pm 12,56$). Segundo Mahjoubi et al. (2012) a prevalência do gênero feminino está mais frequentemente associada ao câncer colorretal e à colostomia abdominal definitiva, fato que difere da casuística do nosso estudo.

Ramos et al. (2012) realizaram estudo observacional, transversal, com objeto de identificar e descrever o perfil de pacientes estomizados com diagnóstico de câncer de reto, atendidos em uma unidade pública na cidade do Rio de Janeiro. Observaram a correlação e o predomínio do sexo feminino (57%), estomas definitivos (78%) e idade maior que 61 anos (68%).

A idade dos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV foi avaliada de forma global e conforme o gênero (Tabela 9 - APÊNDICE B). A global variou de 17 a 91 anos, com média de 44,26 anos \pm 20,76. A faixa etária discriminada conforme o gênero variou de 17 a 69 anos, com média de 39,69 anos \pm 18,48 no sexo masculino e de 20 a 91 anos, com média de 56 anos \pm 22,20 no sexo feminino.

Ao comparar a idade dos 50 pacientes, em grupos por faixa etária (Tabela 10 - APÊNDICE B), nota-se que 58% (29) dos colostomizados temporários são adultos jovens e de meia idade, entre 21 a 60 anos, o que indica o comprometimento do indivíduo na fase mais produtiva da vida, quando consolida suas expectativas pessoais, familiares e profissionais.

Ao discriminar a faixa etária conforme o gênero (Tabela 11 - APÊNDICE B) observa-se um predomínio de adultos jovens no sexo masculino e de idosos no sexo feminino.

Ao retroceder no tempo e pesquisar a idade na época em que foram colostomizados, pode-se observar que os homens apresentam média de idade de 37,42 (\pm 18,24) anos, e as mulheres 53,93 (\pm 22,74) anos (Tabela 12 - APÊNDICE B). Constata-se que as mulheres são mais velhas do que os homens no momento em que a colostomia é confeccionada.

Os achados permitem dizer que a CAT na RMGV predomina em adultos masculinos, jovens, em plena idade produtiva, o que retrata o grave prejuízo socioeconômico para sociedade, a família e o Estado. A distribuição dos pacientes, segundo a idade e o sexo, seguiu o padrão epidemiológico esperado em vítimas de trauma, em que predomina jovens do sexo masculino, à semelhança do estudo de Carreiro et al. (2000).

Segundo Fernandes et al. (2011) a idade é um fator diretamente relacionado com o gênero e a causa da colostomia. Quando definitiva e associada ao câncer colorretal, predomina o sexo feminino em fase mais avançada da vida. A prevalência do sexo feminino em colostomias definitivas pode ser explicado pela alta taxa de mortalidade masculina em acidentes de trânsito, doenças cardiovasculares, crônicas e degenerativas (SOUZA et al., 2010).

Stumm et al. (2008) avaliaram o perfil de 88 pacientes estomizados na Coordenadoria Regional de Saúde da Macrorregião Missioneira do Rio Grande do Sul e observaram a

relação entre a colostomia definitiva e a progressão da idade. Nos pacientes com idade entre 50 a 70 anos o percentual da colostomia definitiva foi de 61,5% e na faixa etária de 70 anos ou mais foi de 84,6%. Nessa série, predominaram: idosos (71%), sexo feminino (62,5%), casados (52,3%), colostomia definitiva (75%), aposentados (52%) e câncer de colorretal (82,8%) como a principal indicação para a confecção da colostomia.

Na Sociedade Iraniana de Estomizados do Tehran, Mahjoubi et al. (2012) avaliaram o perfil socioepidemiológico de 96 pacientes portadores de colostomia permanente devido a câncer retal e confirmaram um predomínio do sexo feminino.

Outros autores (PEREIRA et al., 2012), ao identificarem os fatores sociodemográficos e clínicos de 60 pacientes portadores de estoma intestinal definitivo, secundário ao câncer colorretal, cadastrados no Núcleo Gestacional de Assistência (NGA-60) de São José do Rio Preto, constataram predomínio do sexo masculino.

Souza et al. (2006) realizaram um estudo prospectivo com 51 pacientes do sexo masculino, colostomizados de forma temporária por trauma colorretal, procedentes do Sistema Penitenciário do Estado de São Paulo, e observaram média de idade de 26,5 anos (17 a 42 anos).

Na amostra dos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV, percebem-se pessoas dos 17 aos 91 anos, o que retrata mudanças de paradigmas do mundo moderno. A presença de pessoas com idade mais avançada demonstra ser os idosos um grupo ativo na sociedade. É o reflexo de uma expectativa de vida mais longa, o que deixa esses indivíduos expostos ao risco de adquirir doenças crônicas e aos perigos inerentes aos acidentes de diversas tipos.

A presença de jovens sugere a inserção mais precoce dessas pessoas num mundo de incertezas, cujos perigos apresentam segredos não conhecidos pela imaturidade inerente a própria idade e cuja pouca experiência, cujo atrevimento e cuja sensação de poder pelo vigor físico dessa fase da vida tornam tal população um grupo de risco pelos atos intempestivos e vulneráveis aos acidentes automobilísticos, às agressões físicas e às lesões por PAF. Em relação ao trabalho, suportam maior carga e serviços de maior risco, o que também os coloca na linha de frente e conseqüentemente mais vulneráveis e expostos a esses riscos.

Em relação ao gênero e faixa etária, os diversos estudos analisados permitem correlacionar a causa e o tipo da colostomia ao gênero e à faixa etária. O jovem masculino está associado à colostomia temporária de etiologia traumática, fato compatível com os achados dos pacientes colostomizados atendidos no HSCMV, enquanto a mulher com idade mais avançada está associada a colostomia terminal devido câncer colorretal.

8.2.3 Peso, altura e índice de massa corpórea (IMC)

O peso e a altura, obtidos em 45 estomizados, não foram discriminados quanto ao gênero. O peso variou de 43 a 114 Kg, com média de 70,69 kg \pm 15,69. A altura variou de 1,44 a 1,86 m, com média de 1,65 m \pm 0,10. O IMC foi calculado em 44 pacientes, variou de 16,68 a 59,17 com média de 26,16 \pm 7,34. (Tabela 13 - APÊNDICE B)

O estudo do peso, da altura e do IMC são variáveis pouco estudadas na população estomizada, mas, por fazer parte de qualquer estudo relacionado ao perfil epidemiológico, permite diagnosticar a estatura e comparar se o padrão é semelhante ao da população geral da região, além de servir de base para inquérito epidemiológico e de despertar interesse para investigação científica em relação ao perfil lipídico, comparação entre grupos, associação da colostomia com o estado nutricional, perda de peso, biótipo e até demarcação do sítio do estoma no pré-operatório. Essa relação do IMC com a demarcação pré-operatória do estoma foi relatada por Pengelly et al. (2014) e mencionaram que o assunto merece ser melhor estudado.

Skeps et al. (2012) realizaram um estudo transversal com 283 estomizados por câncer colorretal. O objetivo foi analisar a associação entre o IMC e problemas relacionados com o estoma. Constataram que o ganho de peso pode provocar a retração do estoma intestinal, o que passa a ser um desafio sob diversos aspectos. Os profissionais de saúde devem advertir que uma alteração significativa no IMC pode causar problemas relacionados com o estoma.

Apesar dos poucos estudos em relação ao peso, à altura e ao IMC, a obtenção desses dados deve ser realizada na primeira consulta, quando o paciente passa a ser inserido no programa de atenção a pessoas estomizadas.

8.2.4 Estado Civil

A análise do aspecto conjugal evidenciou que 48% (20 casados e 4 em união estável) dos paciente com CAT mantêm alguma forma de relacionamento conjugal. Os que não possuem relacionamento conjugal totalizam 52% (26), prevalecendo no grupo os solteiros (34%) (Tabela 14 - APÊNDICE B).

O perfil dos pacientes com CAT atendidos ARE-HSCMV seguem o padrão da nupcialidade conforme os dados do censo do IBGE 2010 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Durante o acompanhamento desses pacientes, foi possível observar relatos de apoio do parceiro frente à condição adquirida pela pessoa estomizada, não sendo o divórcio referenciado pelos pacientes. A ruptura da união conjugal dos pacientes indicados como separados ocorreu antes do período da estomia. O estoma parece não interferir na decisão da ruptura conjugal no grupo de pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV.

Dado semelhante foi observado por Mahjoubi et al. (2012) em 96 pacientes portadores de colostomias definitivas devido a câncer retal no Tehran, onde o estado civil não sofreu alterações após a confecção do estoma.

Kimura et al. (2013) realizaram um estudo com objetivo de avaliar a QV de 54 pacientes estomizados por câncer colorretal, cadastrados no Programa de Estomia da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Brasil. Na amostra, a média de idade foi de 58,72 anos (\pm 12,56) com predomínio de mulheres (53,70%) e casados (74,08%). Os dados tornam-se relevantes quando a vida familiar é discutida no sentido de apoio e vínculo afetivo e vem reforçar a manutenção da vida conjugal nessas condições.

8.2.5 Religião

Sobre a questão da religiosidade, os achados vão ao encontro de um País e Estado predominantemente católico, mas na amostra é possível observar o aumento do número de pessoas evangélicas. A religião mais frequente foi o catolicismo (46%), seguido da evangélica / protestante (40%) (Tabela 15 - APÊNDICE B).

Os dados são compatíveis com os do censo de 2010 realizado pelo IBGE no Estado do ES, onde predomina o catolicismo (53,4%), seguido da religião evangélica (33,1%), pessoas sem religião (9,615%) e espíritas (0,72%). Apesar de o catolicismo ser tradicionalmente a religião mais professada no Estado, o número de evangélicos é crescente nas últimas décadas (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

No Distrito Federal, Brasil, Kimura et al. (2013), em uma casuística de 54 pacientes estomizados por câncer colorretal, observaram um predomínio de católicos (48,14%) seguido de evangélicos (37,03%) e espíritas (9,25%), padrão semelhante ao descrito anteriormente.

8.2.6 Raça

Entre os pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV a raça predominante foi a branca (48%), seguido da parda (46%) (Tabela 16 - APÊNDICE B). Os achados são compatíveis com as características do censo do IBGE de 2010, em que predomina no Estado a raça branca, seguida dos pardos e negros.

Segundo o sociólogo Waiselfisz (2013a), a violência letal predomina no negro do sexo masculino, com idade entre 15 e 29 anos, sendo esse o grupo etário mais vulnerável à violência, porém, no grupo de estomizados do HSCMV, foi observado o predomínio de pessoas brancas vítimas de trauma. A raça branca também prevaleceu em outra série de pessoas colostomizadas predominantemente por doença maligna (FERNANDES et al., 2011).

8.2.7 Escolaridade

A maioria dos pacientes com CAT atendidos no HSCMV apresentou baixa escolaridade, 46% (23) realizaram o ensino fundamental incompleto e 6% (3) são analfabetos. Apenas 16% (8) possuem o ensino médio completo e 6% (3) ingressaram ou concluíram o ensino superior (Tabela 17 - APÊNDICE B).

Os dados são compatíveis com o estudo realizado no Centro Paraibano de Estomizados do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, (SOUZA et al., 2010), em que predominou a escolaridade obrigatória (42,1%), seguido pelo ensino médio (31,6%) e diferem de um estudo iraniano por Mahjoubi et al. (2012), em que a análise da escolaridade evidenciou que 40,4% (38) dos pacientes tinham ensino superior, 46,8% (44) o ensino médio e 12,5% (12) não eram graduados.

No Distrito Federal, Brasília, Kimura et al. (2013), em uma amostra de 54 pacientes portadores de estomas por câncer colorretal, observaram baixa renda familiar, com média de 2,35 salários mínimos, e baixa escolaridade, com predomínio do ensino fundamental (53,70%), e reforçam que esses achados são fatores que podem influenciar de forma negativa a prevenção do câncer colorretal.

Os estudantes colostomizados atendidos no HSCMV representam 10% (5) da amostra em análise. Relataram, durante a consulta médica, que não frequentavam regularmente a escola, devido à preocupação do aparecimento de complicações relacionadas ao uso da bolsa coletora (desprender, exalar odores), o que gera desconforto, medo, receio e vergonha.

Para Souza et al. (2010), o interesse e o ritmo dos estudos são perdidos. Essa perda de estímulo pode comprometer o desempenho do estudante e resultar em reprovação. Fica evidente a necessidade do suporte familiar, do apoio e da consulta com psicólogo e assistente social no serviço de assistência de atenção aos estomizados e na própria escola. Prolongar o tempo de colostomia nesses pacientes, significa retardar o aprendizado, o que pode resultar na dificuldade de retomar os estudos e até mesmo desistir deles.

8.2.8 Renda dos pacientes estomizados

A maioria dos pacientes com CAT tem renda entre 1 e 2 salários mínimos (54%). É importante destacar que 24% (12) não possuem renda, somente 6% (3) têm ganho superior a 3 salários mínimos e 18% (9) estão na dependência do Benefício de Prestação Continuada (BPC), o que demonstra precariedade econômica significativa, visto que, para cumprir os critérios de inclusão no programa assistencial, a família deve ter renda per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (Tabela 18 - APÊNDICE B).

A somatória das pessoas que não têm renda com aquelas que recebem até 2 salários mínimos totaliza 86% (Tabela 18 - APÊNDICE B). O fato pode ser explicado pela baixa escolaridade, qualificação e capacitação, o que dificulta a inserção no mercado de trabalho e o desenvolvimento de atividade laboral com melhor renda. A baixa escolaridade e a baixa renda são fatores que limitam o entendimento do autocuidado e a prevenção de doenças e de acidentes. Souza et al. (2010) reforçam esse fato ao declarar que o salário é proporcional ao grau de escolaridade.

A baixa remuneração dos pacientes colostomizados é também observada em outros Estados brasileiros. Foi constatada a renda inferior a 3 salários mínimos em todos os colostomizados inseridos no Programa de Atenção à Pessoa Estomizada na cidade de Ponte Nova, MG (FERNANDES et al., 2011) e entre 1 e 3 salários no Centro Paraibano de Estomizados do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba (SOUZA et al., 2010).

8.2.9 Profissão e ocupação

Em relação à ocupação profissional, 50% (25) dos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV não possuem ocupação laboral remunerada (Tabela 19 - APÊNDICE B), dos quais 28% (14) estão desempregados e não possuem renda, 18% (9) possuem como renda o BPC e 4% (2) estão no sistema carcerário. Pode-se acrescentar aos pacientes sem ocupação laboral remunerada os estudantes (10%) e as pessoas consideradas do lar (8%), que totalizam 18%.

O total de pessoas sem ocupação laboral remunerada é de 68% (34), o que demonstra uma associação da colostomia com a não ocupação laboral produtiva. Essa relação precisa ser

melhor estudada para comprovar a sua efetividade. Dos outros 32% (16) dos colostomizados pesquisados, que possuem atividade laboral remunerada, apenas 2% (1) estão inseridos no mercado formal de trabalho e 30% (15) ocupam o mercado informal.

Pelo sistema capitalista vigente, que já reflete na precariedade educacional dos pesquisados, os pacientes não inseridos no mercado formal podem não ter acesso aos benefícios do sistema previdenciário, o que implica uma possibilidade de ausência da aposentadoria e auxílio doença. O fato torna-se mais grave para os autônomos, devido ao fato de ser a colostomia um fator que limita o pleno desempenho do trabalho, o que poderá reduzir sua condição econômica. É uma situação preocupante com diversas consequências no âmbito familiar, social, financeiro, emocional e psíquico. Pessoas que estavam em plena fase de atividade, tornam-se improdutivas. O problema se perpetua enquanto perdura a colostomia, podendo estender-se para uma situação permanente pela perda da capacidade competitiva (capacitação, longo tempo de inatividade, idade) durante a vigência do tratamento. A lei considera cada estomizado um deficiente físico, mas nem todos recebem o BPC, fato que agrava a situação socioeconômica do paciente principalmente quando representa a força econômica para sustento da família.

Nove pacientes (18%) recebem o benefício assistencial citado, no valor mensal de um salário mínimo. No período de 26,06 meses (Tabela 35 - APÊNDICE B), que foi o tempo médio de permanência de colostomia, foram gastos 234,54 salários, ou seja, R\$ 169.806,96, que embora necessários à sobrevivência do estomizado e de sua família, podem não suprir todas as necessidades.

No âmbito do desempenho de atividades da vida diária (varrer, cozinhar, lavar, passar pano, limpar ambiente doméstico), 66% (33) dos pacientes com CAT afirmaram, independente do gênero, não exercer atividades domésticas e de pequenos esforços (Tabela 20 - apêndice B).

Quando correlacionada a atividade citada com o gênero, observa-se que 58% (29) dos homens e 36% (18) das mulheres são inativos. Os dados demonstram que a maioria das mulheres (64%) continuam ativas em relação ao desempenho de atividades domésticas (Tabela 21 - APÊNDICE B). Essa condição gera uma hipótese de que mesmo colostomizada, a mulher continua sendo responsável pelos afazeres domésticos e até obrigada a desempenhá-los, já que

culturalmente são atividades delegadas ao gênero feminino. Essa hipótese demanda uma investigação própria para verificar a correlação colostomia, trabalho e gênero.

Esse período de improdutividade se mantém, mesmo após a reversão do estoma. O paciente precisa recuperar-se do trauma, adquirir confiança em si e ser reinserido na sociedade, o que demanda tempo.

Mahjoubi et al. (2012) avaliaram a QV de 96 pacientes portadores de colostomia permanente devido a câncer retal e observaram que, entre os 54 pacientes totalmente ativos antes da operação, apenas 10 (18,5%) mantiveram-se completamente ativos após a operação. O fato demonstra ser a colostomia um fator de impacto para as atividades profissionais.

Pereira, et al. (2012) avaliaram a QV de 60 pacientes com estoma intestinal definitivo, secundário ao câncer colorretal, cadastrados no Núcleo Gestacional de Assistência (NGA-60) de São José do Rio Preto e, ao correlacionar a variável perfil ocupacional com a QV evidenciou-se maior escore para os pacientes ativos (>68,00) em relação aos inativos (<62,00); o achado pressupõe que estar em atividade profissional leva o paciente a avaliar melhor sua QV.

Kimura et al. (2013) em um estudo epidemiológico, transversal e descritivo observaram que, dos 54 pacientes portadores de estomas por câncer colorretal atendidos no programa de Estomia da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Brasil, 48,16% (n=26) encontravam-se inativos, 11,11% (n = 6) desempregados e 27,77% (n = 15) tinham outro tipo de atividade e estavam filiados ao Seguro Social.

O indivíduo que, por um infortúnio, é submetido à colostomia temporária, passa a ser considerado deficiente físico, com diversas consequências no âmbito social, familiar e econômico. Torna-se inativo, desempregado, com direito à inclusão de benefícios, enfim, torna-se isolado e improdutivo.

Atualmente observa-se uma sociedade em que os conflitos sociais resultam em consequências desastrosas e capazes de vitimizar pessoas de forma a excluí-las do convívio social. A violência urbana é um exemplo que, ao levar um paciente a ser colostomizado, o isola quase que completamente.

8.2.10 Número de filhos

A Tabela 22 - APÊNDICE B mostra a relação entre a faixa etária e o número de filhos. Constatou-se que os portadores de CAT atendidos no ARE-HSCMV com idade acima de 60 anos apresentam o maior número de filhos, com média de 3,55 (\pm 3,88) filhos, e os que possuem faixa etária entre 10 e 20 anos possuem o menor número de filhos, com média de 0,25 (\pm 0,46) filhos.

Os dados são coerentes com os dados do censo do IBGE e mostram que as pessoas mais jovens vêm apresentando um número menor de filhos, embora exista um índice preocupante de casos de gravidez em adolescência.

Os achados representam um problema para os colostomizados com idade acima de 40 anos, devido a um número maior de membros no grupo familiar, o que compromete o orçamento financeiro, apesar de alguns depoimentos indicarem que os filhos e outros familiares ajudam no orçamento financeiro para garantir um sustento com condições mínimas para sobreviver.

8.2.11 Etiologia da colostomia

A causa mais comum que motivou a confecção da CAT é a lesão do reto ou do segmento distal do cólon por PAF (26%), seguida da doença diverticular complicada (14%) e acidente automobilístico (12%), que juntos totalizam 52% (Tabela 23 - apêndice B).

O câncer correspondeu a 10% da etiologia, o que pode ser justificado pelas características da amostra, composta principalmente por jovens, e pelo fato do HSCMV não ser um centro de referência oncológico.

Ao fazer uma análise comparativa entre a etiologia da colostomia e a idade na época em que a pessoa foi colostomizada, observa-se que as vítimas de PAF são mais jovens, com média de idade de 23,38 anos ($\pm 6,78$), e as pessoas colostomizadas devido a doença diverticular complicada têm média de 67,43 anos ($\pm 16,98$) (Tabela 24 - APÊNDICE B).

Essas informações confirmam o cenário de violência no ES e seguem o perfil epidemiológico das vítimas por PAF, conforme o mapa da violência do Brasil, que mostra ser a taxa de mortalidade por PAF maior nos jovens, com pico aos 21 anos de idade, quando atinge 56,4 óbitos/100 mil jovens (WAISELFISZ, 2013a, 2013b).

O fato preocupa, pois a taxa de mortes por PAF no ES ultrapassa 30/100.000 hab., cifra maior do que a média do Brasil (WAISELFISZ, 2013a). Os fatos expostos evidenciam que os investimentos em políticas públicas de segurança no Estado têm sido insuficientes para transformar a realidade dos números, mesmo com os recursos do Plano Nacional de Segurança Pública, de 1999, e do Fundo Nacional de Segurança, instituído em fins de 2000. A consequência é a presença de colostomias devido à agressão pelos meios mais violentos, numa fase precoce da vida, acometendo homens jovens e saudáveis, em plena idade produtiva.

Dos 50 pacientes atendidos no ARE-HSCMV, 4% (2) encontram-se no sistema carcerário. Essa relação da violência e colostomia é também demonstrada por Souza et al. (2006) ao descreverem um estudo prospectivo com 51 pacientes do sexo masculino, portadores de colostomia em alça por trauma colorretal, procedentes do Sistema Penitenciário do Estado de São Paulo. A média de idade foi de 26,5 (17 a 42) anos.

Em outras regiões do Brasil, o cenário não é diferente, pois o ferimento por PAF é reportado como a principal indicação das colostomias temporárias, com seguintes percentuais: 35%, Hospital Universitário Evangélico de Curitiba (BIONDO et al., 2000); 22,9%, Hospital Regional da Asa Norte, Brasília, DF (SILVA et al., 2006); 92%, Hospital Heilópolis, São Paulo (SOBRAL et al., 2008).

O mapa da violência de 2013 contém dados que permitem dizer que no Brasil consegue-se matar mais pessoas do que em muitos conflitos armados (Guerra do Golfo, da Chechênia). Pode-se dizer que estamos diante de uma guerra civil, com uma taxa média de óbitos por PAF de 20,4/100.000 hab. O Brasil ocupa o 9º lugar no ranking da violência urbana por PAF. O

Japão e Coréia apresentam taxa de 0,1 morte por PAF para 100.000 hab. (WASELFISZ, 2013a).

Os fatores envolvidos na gênese da colostomia por PAF podem ter resposta na reflexão de Waiselfisz (2013a, 2013b): armas de fácil acesso e aquisição, utilizadas para resolver conflitos de interesse pessoal; cultura da violência e da baixa tolerância que culminam com homicídios por impulso ou motivos fúteis (brigas, desavenças, discussões, violência doméstica, desentendimento entre vizinhos e no trânsito) e a falta de punição que contribui para o círculo vicioso. A ausência de impunidade é interpretada como um estímulo para resolver situações de conflito interpessoal, uma vez que a conclusão de inquéritos policiais por homicídios e elucidação dos crimes é muita baixa. No Brasil, varia entre 5% e 8% segundo a Associação Brasileira de Criminalística em 2011. Em outros países, observam-se valores de 65% (Estados Unidos), 90% (Reino Unido) e 80% (França) (BRASIL, 2012).

Observa-se que as 3 causas mais frequentes da CAT nos pacientes atendidos no ARE-HSCMV podem ser evitáveis (Tabela 23 - APÊNDICE B).

Em relação às armas de fogo, segundo Waiselfisz (2013a), o quadro poderá ser modificado mediante a transformação política e social com a construção de uma nova cultura, tolerância e paz entre os homens, combate à desigualdade, respeito às diferenças e direito de acesso aos benefícios sociais mínimos para uma vida digna com saúde, segurança, educação e trabalho. O desarmamento e o controle rigoroso na liberação de portes de armas são medidas indispensáveis em termo de prevenção.

A doença diverticular dos cólons é um importante problema de saúde nos países ocidentais e na sociedade industrializada e representa a 2ª causa mais comum para a confecção de CAT no pacientes atendidos no ARE-HSCMV (Tabela 23 - APÊNDICE B). A sua real prevalência é difícil de ser mensurada porque a maioria dos casos se comporta de forma assintomática e está diretamente relacionada à idade (Tabela 24 - APÊNDICE B), sendo a idade um fator de risco independente (AFONSO et al., 2012); no entanto, 10-20% das pessoas afetadas podem manifestar síndromes clínicas, principalmente diverticulite e hemorragia (STOLLMAN; RASKIN, 2004).

Para o controle da doença diverticular, existem medidas higienodietéticas que podem ajudar a prevenir episódios mais graves, porém observa-se, na casuística em estudo que os pacientes com CAT estão na sua maioria sem trabalho remunerado e têm baixa renda familiar. O fato retrata a baixa condição econômica, o que impede um consumo adequado de fibras através de vegetais, frutas, verduras e legumes. A prevenção deve ser feita de forma mais econômica estimulando o consumo de fibras através do uso de farelo de trigo, linhaça, aveia e granola. Soma-se a essas situações a baixa escolaridade, o que dificulta o entendimento e o cumprimento das medidas preventivas.

A importância da prevenção na doença diverticular advém de sua elevada morbimortalidade na vigência de complicações (diverticulite, hemorragia, obstrução, abscesso, perfuração, peritonite, fístulas), associada a um ônus familiar, social e profissional com elevado custo (CREMERS, 2012), o que pode ser atestado nessa amostra de pacientes com CAT. Sabe-se que o baixo consumo de fibras é um fator de risco importante para o desenvolvimento da doença diverticular, porém esse é um tema cuja verdade vem sendo questionada, enquanto a obesidade e a gordura visceral vêm ganhando força na fisiopatologia da doença diverticular (AFONSO et al., 2012).

Essa mudança de paradigmas também vem acontecendo no tratamento cirúrgico da doença diverticular complicada, no trauma de cólon e na presença da obstrução do intestino grosso, pois a presença de protocolos, o preparo de cólon intra-operatório, a reconstrução primária do cólon sem preparo e a videolaparoscopia terapêutica são medidas que, se aplicadas dentro de indicações corretas, podem reduzir o número de colostomias, diminuir a morbimortalidade, gerar menos despesa e oferecer melhor QV (SAWAI, 2012; MILLER, 2001).

Dentro de verdades, mitos e incertezas, a prevenção é a única maneira de reduzir episódios de complicações relacionadas à doença diverticular. No contexto geral, dieta rica em fibras, perda de peso, melhora do hábito intestinal e dos parâmetros laboratoriais de níveis lipídicos são fundamentais para uma vida mais saudável com menor risco de complicações, daí a reflexão de como conduzir pacientes com baixa renda e baixa escolaridade, como nesta amostra de colostomizados atendidos no HSCMV. O tema é um desafio, mas que deve ser visto dentro das políticas de saúde, o que poderá reduzir os riscos de complicações da doença diverticular.

A 3ª causa são os acidentes automobilísticos, consequência do agravamento global da violência no trânsito, que levou as Nações Unidas a proclamar a Década de Ação pela Segurança no Trânsito, entre 2011-2020, procurando, primeiro, estabilizar e, posteriormente, reduzir as cifras de vítimas. Os acidentes de trânsito representam a 1ª causa de morte entre 15 e 29 anos e 3ª entre 30 e 44 anos de idade (WAISELFISZ, 2013c).

Os dados divulgados em 2010 e 2013 indicam uma epidemia letal no trânsito das vias públicas do planeta e um custo global de 518 bilhões de dólares/ano. Em 2010 foram 1,24 milhão de mortes por acidente de trânsito em 182 países (WAISELFISZ, 2013c).

É preciso desconstruir a imagem prevalente na opinião pública de que o problema foge da responsabilidade das instituições públicas, pois os investimentos na segurança das vias públicas não foram equivalentes ao aumento dos veículos motorizados. A OMS estima cerca de 1,9 milhão de mortes no trânsito em 2020 e 2,4 milhões em 2030 (WAISELFISZ, 2013c).

Para Waiselfisz (2013c), é preciso ir além do número de mortes. São necessários infraestrutura, fiscalização e sociabilidade nas vias públicas, eficiência nos mecanismos de gestão do trânsito, veículos com dispositivos de proteção e segurança, manutenção de rodovias, respostas aos acidentados e condições de atendimento médico-hospitalar.

O cumprimento da lei seca, as campanhas de educação no trânsito, a educação de qualidade capaz de tornar o indivíduo um cidadão de fato, tolerante nas relações com a sociedade e com amor à pátria, a oferta de condições para uma vida digna, emprego e saúde são medidas que podem contribuir para diminuir novos casos de colostomia.

No Brasil, em 2011, 66,6% das vítimas foram pedestres, ciclistas e/ou motociclistas, mas a tendência nacional está divergindo da tendência mundial. A mortalidade de pedestres está em redução, em virtude do pequeno aumento das mortes de ocupantes de automóveis e grande aumento na letalidade de motociclistas. O Brasil ocupa o 13º lugar no ordenamento em taxas de mortalidade em acidentes de trânsito com veículos motorizados de 2 e 3 rodas, entre 122 países do mundo (WAISELFISZ, 2013c).

Partindo da reflexão de que não deveria existir mortes durante um deslocamento no sistema rodoviário de transporte, quais seriam as medidas a serem tomadas, pelos leitores e pelo poder público? Fica a reflexão e o pensamento de cada leitor.

A Suécia, o México, os Estados Unidos e 28 países da União Européia, congregados na Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico, vêm adotando um sistema de segurança com metas em direção a zero e conseguiram reduzir a mortalidade no trânsito em 50% desde 1970, apesar do aumento da motorização (WAISELFISZ, 2013c).

A taxa de óbito em acidentes de trânsito no Brasil em 2011 foi de 22,5/100.000 hab. O ES ocupa o 6º lugar no ordenamento das unidades federativas (32,7 óbitos/100.000 hab.) e o 2º nas taxas de óbitos de ocupantes de automóvel. Em 2012 os gastos com internações hospitalares atingiram R\$ 210.750,485 (WAISELFISZ, 2013c).

Na cidade de Vitória, a taxa de óbito por acidentes de trânsito é de 36,6/100.000 hab. e ocupa o 2º lugar no ordenamento das capitais. Considerando a população jovem na cidade de Vitória, a taxa de óbito é de 41/100.000 hab. (WAISELFISZ, 2013c)

No Brasil considerando os 200 municípios com mais de 20.000 hab. e com as maiores taxas de óbitos, 10 estão no ES (Mimoso do Sul, Colatina, Venda Nova do Imigrante, Cachoeiro de Itapemirim, Ibatiba, Itapemirim, Anchieta), sendo que Mimoso do Sul ocupa o 9º lugar nesse ordenamento (85 óbitos/100.000 hab.). No ES o número de internações no SUS por acidente de trânsito em 2012 foi de 3.771, sendo o 8º no ordenamento das UF com 105,4 internações/100.000 hab (WAISELFISZ, 2013c). Os números demonstram ser o ES um Estado com alto índice de violência no trânsito e por PAF, o que contribui para o elevado número de pessoas estomizadas.

As mortes de motociclistas no Brasil aumentaram 932,1% entre 1996 e 2011. A frota de motocicletas cresceu 610% entre 1998 e 2011, e a de automóveis 134%. A previsão para 2024 é uma frota de motocicletas maior que a de automóveis (WAISELFISZ, 2013c).

Segundo Miller (2001), existe um contraste entre a natureza das lesões colônicas ao longo do tempo. Na guerra civil, as vítimas foram numerosas e predominaram lesões penetrantes por PAF ou arma branca. Na época de pacificação, predominou o trauma fechado e com a

modernidade e a prosperidade surgiram as lesões iatrogênicas por métodos de imagem (colonoscopia, laparoscopia).

O tempo transcorrido entre o acidente e o reparo da lesão colônica é um fator que interfere na tática e na abordagem cirúrgica e varia nas diversas regiões. Nos centros menos desenvolvidos, menores e pouco povoados, o tempo de atendimento pode ser demorado; nessa situação, a contaminação fecal vai influenciar negativamente a escolha do reparo primário da lesão. Lesões retais extraperitoneal formam uma categoria diferente (MILLER, 2001).

Os hábitos e a experiência dos cirurgiões tiveram considerável mudança, desde a época que Ogilvie (1944) estudou lesões colônicas nos desertos da África, resultado do melhor conhecimento clínico-cirúrgico. Atualmente a síntese primária da lesão colônica e a ressecção segmentar do cólon com anastomose primária representam procedimentos seguros em determinadas circunstâncias e podem evitar a colostomia e seus efeitos, além de diminuir custos. A colostomia passa de obrigatória para seletiva. As situações são: áreas menos desenvolvidas; áreas rurais; cirurgiões pouco experientes; idosos; presença de choque ou peritonite difusa, principalmente na presença de hipotermia, acidose e hipotensão; equipe e infraestrutura hospitalar inadequados. É ainda verdade que a anastomose que não é feita não pode vaziar (MILLER, 2001).

A opção por confeccionar uma colostomia é uma decisão que pode salvar vida, mas pode afetar o desempenho de um cidadão dentro da sociedade, principalmente se mantida por prazo indeterminado.

8.2.12 Tipo e local da colostomia, segmento intestinal exteriorizado

O tipo de colostomia predominante foi a terminal (52%), seguida da exteriorização em alça (44%). Os segmentos colônicos mais utilizados foram o sigmóide (60%), cólon transverso (18%) e cólon descendente (14%), sendo o quadrante inferior esquerdo (QIE) do abdome (68%) o local preferido para posicionar o estoma (Tabela 25 - APÊNDICE B).

A escolha da Operação à Hartmann na maioria dos casos (52%) pode ter diversas explicações, mas um fato permite reflexão: caso o acometimento do reto ou sigmóide não for extenso, seja por trauma, seja por doença não traumática, e se o tempo transcorrido entre o acidente e a operação for curto, o que levaria o cirurgião a preferir a colostomia terminal? Será que é a gravidade do caso? A falta de experiência? O receio de não acreditar que a sutura da lesão vai ser eficaz? A intensidade da contaminação fecal? Esses são fatores que podem ser estudados e que servem de base para adotar medidas que visam reduzir o número de estomas no Estado do ES.

Após reverter diversos estomas nesses dois anos e pela dificuldade imposta em certos casos, torna-se fundamental treinar os cirurgiões em formação em centros adequados para adquirir experiência e capacidade para tratar lesões colônicas e retais; indicar propostas para evitar colostomias, e quando não for possível evitá-la, tentar ao máximo a confecção da colostomia dita em alça, o que facilita a reconstrução e diminui os riscos de complicações.

Diversos autores têm mostrado resultados semelhantes ao avaliar o tipo, o local da colostomia, e o segmento intestinal exteriorizado. Biondo et al. (2000) observaram em 56 pacientes, um predomínio da colostomia terminal (72%), realizada de preferência com o sigmóide (71,4%) na fossa ilíaca esquerda (75%). Marques e Silva et al. (2006), através de um estudo retrospectivo com análise de prontuários de 70 pacientes, constataram um predomínio da colostomia terminal (45,7%).

A colostomia terminal também predominou em outra série cuja causa principal foi o câncer colorretal (SANTOS et al., 2007), porém o segmento intestinal exteriorizado não foi descrito, talvez pela variação anatômica da lesão. Carreiro et al. (2000) em um estudo prospectivo constataram ser o sigmóide o segmento preferido (95,3%) para confeccionar colostomias em alça com o objetivo de proteger a sutura de lesões traumáticas do reto.

Os achados encontrados nos pacientes atendidos no ARE-HSCMV mostram-se compatíveis com os da literatura e reiteram o fato de que a maioria dos problemas que suscitam a confecção da colostomia encontram-se no segmento distal do intestino grosso, por trauma, câncer ou doença diverticular complicada, o que motiva ser o sigmóide o segmento escolhido, visto que a sua peculiaridade anatômica favorece a exteriorização no QIE do abdome.

8.2.13 Estado da colostomia, aspecto da pele e complicações associadas

A maioria dos pacientes (58%) atendidos no ARE-HSCMV não apresentou complicações. Predominou o estoma bem confeccionado (88%) e o aspecto normal da pele (64%) (Tabela 26 - APÊNDICE B).

Estes achados permitem algumas considerações. O estoma bem confeccionado reflete a boa técnica operatória, domínio e experiência do cirurgião. Os motivos que nos fazem pensar na experiência do cirurgião é o alto índice de estomizados na Grande Vitória. A pele de bom aspecto retrata o autocuidado e a qualidade do serviço prestado com adequada orientação pela equipe de profissionais de saúde no NRE de Vitória.

Mesmo com toda a vigilância e a atenção do atendimento, o percentual de complicações foi alto (40%), o que denota a complexidade de ser estomizado. Somente a pessoa estomizada é capaz de carregar esse estigma. As explicações para o alto índice de complicações são diversas. A situação é consequência de uma doença de base grave, que resultou lesão visceral e exigiu tratamento cirúrgico de urgência ou emergência, através de uma ou mais laparotomias. Nessas circunstâncias salvar a vida é a prioridade, para depois pensar-se nas complicações. A própria doença de base que motivou a confecção do estoma pode evoluir com sequelas e/ou agravos físicos à saúde. A presença do estoma e da bolsa, já são fatores que podem apresentar e/ou causar complicações.

Alguns pacientes podem escapar da vigilância, não praticar cuidados adequados de higiene, trocar a bolsa de forma inadequada e evoluir com complicações. A falta de cuidados e/ou orientação inadequada é uma situação que pode comprometer a QV. Um estoma bem construído e um paciente bem orientado significam maior chance de sucesso com menor risco de complicações. O cirurgião bem treinado e capacitado constrói colostomias adequadas, mas também deve aprender a evitá-las. A profilaxia é o melhor tratamento para pessoas com CAT.

O estado do estoma, a presença de complicações e o aspecto da pele foram reportados em outras séries. Fernandes et al. (2011) relataram complicações em 66,7% dos pacientes. Predominou a dermatite (50%), seguida do prolapso (37,5%). Em relação ao estado do estoma, o tipo plano foi observado em 75% dos casos.

Na Turquia, Baykara et al. (2014), através de um estudo multicêntrico, retrospectivo e descritivo (n=748) em oito centros de estomaterapia, observaram taxa de complicações de 33,2%. Predominaram as relacionadas à pele periestomal (48,7%), à hérnia paraestomal (18,6%) e à retração (11,1%). Os tipos de estomas foram: ileostomia (48,5%), colostomia (47,3%) e urostomia (2,8%), sendo 556 temporárias (74,3%) e 192 definitivas (25,7%). Identificaram complicações em 60% dos indivíduos com mais de um estoma, em 38,9% das pessoas com uma ileostomia e em 28,9% dos indivíduos com uma colostomia. As taxas mais altas de complicações foram desenvolvidas entre os pacientes com uma ileostomia ou com mais de um estoma ($p < 0,001$), o que denota a complexidade de dois estomas ou de ter um segmento intestinal que espolia e que elimina um conteúdo mais liquefeito e irritante.

Meirelles e Ferraz (2001), em um estudo descritivo com 50 estomizados (colostomias 76%; ileostomias 34%), avaliaram os resultados do processo de demarcação das estomias. Demonstraram taxas de complicações tardias de 44%, sendo as mais frequentes hérnia periestomal (28%), prolapso de estomia (16%) e hiperemia de pele (4%).

No ARE-HSCMV, os achados não foram diferentes. O índice de complicações de 40% é considerado alto e compromete a QV. A hérnia paracolostômica foi a complicação mais frequente (16%), seguida da hérnia incisional (14%), ambas encontradas de forma isolada ou associada a outras complicações. Na pele, predominou o eritema (28%) (Tabela 26 - APÊNDICE B).

A presença da hérnia paracolostômica tem sido motivo de discussão. Pode causar desconforto e interferir no funcionamento do estoma, nesse sentido a prevenção da hérnia paraestomal tem sido objeto de estudo multicêntrico, randomizado e controlado, para determinar o efeito da colocação profilática de uma tela de polipropileno (BRANDSMA et al., 2012).

No ARE-HSCMV, foi elaborado pela equipe da enfermagem um manual para informar e orientar os pacientes em relação aos aspectos funcionais e cuidados com o estoma, troca de bolsa e higienização, com intuito de oferecer uma melhor QV e garantir uma informação mais

precisa e qualificada, e conseqüentemente reduzir o risco de complicações relacionadas à pele paraestomal.

8.2.14 Diâmetro do estoma

O diâmetro da colostomia variou de 0,5 cm a 6,0 cm, com média de 3,07 cm e desvio padrão de 1,31 (Tabela 27 - APÊNDICE B). Fernandes et al. (2011) observaram valores de 2,2 a 4,0 cm na cidade de Ponte Nova, MG, Brasil.

A experiência nesses dois anos de estudo permitiu observar pormenores sobre o aspecto funcional e anatômico das colostomias. As de pequeno e grande diâmetro são eficientes do ponto de vista funcional, no sentido de garantir a eliminação de gases e fezes através de sua abertura.

As de menor diâmetro, se bem confeccionadas conferem maior precisão ao ejetar o conteúdo para o interior da bolsa coletora; permitem melhor adesão, uma vez que o menor diâmetro preserva maior área de aderência da bolsa com a pele, o que aumenta a eficácia e dificulta o desgarramento; a mucosa com certa saliência, bem projetada e com contornos mais definidos, confere melhor visão dos seus limites e facilita o aprendizado para a colocação da bolsa, preserva maior área íntegra da parede posterior do colón, o que contribui para maior elasticidade e menor risco de estenose, quando do tipo em alça, e conseqüentemente necessita de menor linha de sutura no momento da reconstrução. As colostomias de maior diâmetro são eficazes quanto à capacidade de garantir a eliminação do conteúdo, mas o faz com menos precisão na hora de ejetar o conteúdo no interior da bolsa; aumenta o risco de desgarramento, por requererem uma maior área de secção da bolsa.

Após esses dois anos de seguimento dos pacientes estomizados, a forma de confeccionar uma CAT foi modificada, a pele não é ressecada e sempre que possível o intestino atravessa a parede abdominal tangenciando a borda do músculo reto do abdome, o que facilita a dissecação e identificação da parede colônica durante a operação de reversão do estoma.

8.2.15 Consistência fecal

A consistência fecal em 82% dos pacientes mostrou-se do tipo pastosa e / ou sólida (Tabela 28 - APÊNDICE B). Os achados são compatíveis com o tipo de estoma e segmento exteriorizado dessa casuística (CAT confeccionada preferencialmente com o cólon sigmóide), o que difere das ileostomias.

A perda do controle esfinteriano está associada a um maior número de evacuações por dia, porém a consistência fecal e a frequência da evacuações podem ser influenciadas por diversos fatores (tipo de alimentação, estado emocional, segmento intestinal exteriorizado, doença de base, uso de medicamentos) e interferir na QV.

Para evitar certos transtornos e melhorar o hábito intestinal, o NRE de Vitória dispõe de uma orientação dietética para diminuir a frequência e o risco de evacuações com fezes mais liquefeitas e a formação de gases. Essas orientações são fundamentais para uma melhor QV, oferecendo ao colostomizados uma maior segurança ao sair do seu habitat com intuito de relacionar-se socialmente e são principalmente seguidas quando os pacientes decidem viajar, participar de festas, eventos da comunidade, consulta médica e outros.

Segundo Fernandes et al. (20011) a presença de um efluente de consistência pastosa ou semipastosa é um achado compatível com o estoma que utiliza o cólon esquerdo; e observaram essa condição em 12 pacientes com colostomias temporárias e definitivas.

8.2.16 Doenças associadas

A associação com comorbidades foi pesquisada nos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV (Tabela 29 - APÊNDICE B). A maioria (58%) não apresentava doenças associadas.

O fato é justificado e compatível com as características epidemiológicas do grupo, composto predominantemente por adultos jovens, hígidos e vítimas de trauma. Nos pacientes acometidos, a hipertensão arterial foi a mais frequente, observada em 34% (17) dos casos, seguida do *diabetes mellitus* (6%). As vítimas de traumas geralmente são jovens hígidos, que por algum motivo se envolveram em violência.

Fernandes et al. (2011), em uma amostra de 12 pacientes colostomizados com média de idade de 61,6 anos, encontraram agravos crônicos em 83% dos casos, sendo o diabetes tipo 2, a insuficiência renal, o alcoolismo, a doença de Crohn e a paraplegia as associações mais frequentes.

8.2.17 Deficiências / sequelas associadas a colostomia

Pessoas colostomizadas, na dependência do agente etiológico podem apresentar outras deficiências e sequelas. Na casuística, 12% (6) dos pacientes com CAT apresentaram sequelas, porém somente em 6% (3) dos pacientes a deficiência tinha causa comum com a colostomia, são as amputações em membros inferiores causadas por acidente automobilístico (Tabela 30 - APÊNDICE B).

Os pacientes com outras deficiências físicas permaneceram no estudo, porque vão integrar uma linha de pesquisa para avaliar a QV depois do fechamento da colostomia, e serão grupo controle de si próprio. Conviver com dois problemas pode levar a uma pior QV, portanto, a única forma de saber se deficientes físicos portadores de CAT terão melhora da QV após a reversão de estoma é realizando um estudo com a aplicação do questionário de QV pré e pós-fechamento.

8.2.18 Número de bolsas utilizadas

A quantidade de bolsas utilizadas nos pacientes com CAT variou de 1 a 14 unidades por semana, com média de $3,14 \pm 2,5$ (Tabela 31 - APÊNDICE B).

Sabendo-se que o tempo médio de permanência da colostomia é de 26,06 meses, os gastos indiretos e diretos são grandes, abrangem os dispositivos de proteção e segurança (bolsas coletoras, barreiras de proteção epitelial), material para higienização (gaze, soro, álcool), exames laboratoriais, de imagem (clister opaco, tomografia, radiografia, ultrassonografia) e endoscópico (colonoscopia), passagens com transporte, afastamento do trabalho, benefícios pela previdência, entre outros. O deslocamento dessas pessoas ou de seus familiares para aquisição dos dispositivos de proteção e segurança, consultas médicas, realização de exames e reuniões mensais passa a ser uma constante.

Considerando a média de 3,14 bolsas coletoras por semana e o tempo de permanência médio da colostomia de 26,06 meses, os 50 pacientes utilizam, nesse período, 16.365,68 unidades. O valor de compra da bolsa varia de R\$ 14 a 20 reais, conseqüentemente, as 16.365,68 unidades em 26,06 meses gera um custo de R\$ 229.119,52 a R\$ 327.313,60 (Tabela 32).

Os custos não são mais elevados em virtude do baixo valor pago pela previdência social e pelo fato de o benefício não se estender a todos os colostomizados, fato inaceitável, uma vez que os estomizados apresentam limitações para exercerem as atividades profissionais e são considerados pela lei pessoas com deficiência física, mesmo que temporariamente. Na amostra, somente 9 dos 50 pacientes recebem o BPC (Tabela 32).

Tabela 32 - Custos com 50 pacientes colostomizados no período de 2 meses e 26,06 meses, com bolsas coletoras, auxílio da previdência social e operação para a reversão do estoma

Variáveis	Tempo de permanência da colostomia			
	02 meses		26,06 meses	
Valor da bolsa coletora ¹	R\$ 14,00	R\$ 20,00	R\$ 14,00	R\$ 20,00
Número de bolsas coletoras utilizadas	1.256	1.256	16.365,68	16.365,68
Valor total da bolsas coletoras (R\$)	17.584,00	25.120,00	229.119,92	327.313,60
BPC ² (R\$)	19.548,00	19.548,00	169.806,96	169.806,96
Total de gastos	37.132,00	44.668,00	398.926,88	497.120,56
Fechamento de enterostomia ³ (R\$)	32.504,50	32.504,50	32.504,50	32.504,50
TOTAL	69.636,50	77.172,50	431.431,38	529.625,06

Fonte: Elaboração do autor

¹ Informação fornecida por Alessandra Mendes Dias. Referência técnica do Serviço de Atenção aos Estomizados do NRE de Vitória, Viana, ES, 25 de abril de 2014.

² O valor do auxílio pago pela previdência social é de um salário mínimo (R\$ 724,00), os valores citados são referentes ao benefício concedido a nove pacientes colostomizados.

³ Operação codificada na tabela SIGTAP-Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (BRASIL, 2014a). O valor total do procedimento é de R\$ 650,09, inclui os honorários do médico e hospital. Os valores são referentes a 50 operações de reversão.

Fonte: elaboração do autor (2015).

Os 50 pacientes com CAT em 26,06 meses têm um custo com as bolsas coletoras que varia de R\$ 229.119,52 a R\$ 327.313,60; somando-se esses valores aos gastos da previdência social concedidos a nove colostomizados (R\$ 169.806,96), o valor total de gastos pode variar de R\$ 398.926,88 a R\$ 497.120,56.

O valor da operação para reversão do estoma conforme a tabela SIGTAP é de R\$ 650,09 reais no ES, assim distribuídos: anestesista R\$ 44,00, cirurgião R\$ 102,69 e hospital 503,40 (BRASIL, 2014a).

Caso a operação de reversão for realizada em até dois meses, com valor da bolsa de R\$ 14,00 comparado com a operação em 26,06 meses, a economia é de R\$ 361.794,88, e com a bolsa no valor de R\$ 20,00, a economia é de R\$ 452.452,56. O fato é preocupante. Esses são custos inerentes a 50 pacientes, vale ressaltar que o ES tem 1078 pessoas com estomas intestinais. Não foram considerados os gastos referentes a exames de imagem, laboratoriais e endoscópicos; a transporte e material para higienização e os gastos inerentes ao afastamento do trabalho e improdutividade.

Classificar os pacientes com estomas indefinidos e diminuir o tempo de permanência com o estoma é uma meta que deve ser alcançada por diversos motivos: interrupção do círculo vicioso dos transtornos gerados pela presença do estoma em todos os seus aspectos, reinserção mais rápida da pessoa ao convívio social, menor tempo de afastamento do trabalho e dos estudos, além do menor impacto econômico.

Foi possível observar nos pacientes atendidos no ARE-HSCMV que apesar do avanço e melhora tecnológica de bolsas coletoras, alguns pacientes preferem usar bolsas descartáveis (Figura 3) e até sacolas plásticas (Figura 4), por motivos pessoais.

O tipo de bolsa utilizado pode influenciar o padrão de troca, conforme mencionado por Fernandes et al. (2011), ao aquilatar que o número de troca de bolsas variou de 1 a 2 vezes por dia quando um equipamento fechado ou não drenável é utilizado, e de 2 a 4 vezes por semana quando o sistema de bolsa coletora aberto ou drenável é escolhido, o que demonstra a

importância de escolher bolsas adequadas, uma vez que a economia pode resultar em complicações e gastos futuros.

Figura 3 - Sacola plástica confeccionada pela própria família e fixada com fitas de micropore



Fonte: Arquivo do autor (2014)

Figura 4 - Bolsa plástica descartável, sistema fechado



Fonte: Arquivo do autor (2014)

8.2.19 Informação pré-operatória e hospitalar sobre a confecção do estoma

A informação pré-operatória sobre a confecção e a marcação do estoma é importante para recuperação pós-operatória, como atestado por diversos autores (PERSON et al., 2012; BAYKARA et al. 2014), porém essa situação é pouco relatada nos pacientes submetidos a estomias em caráter de urgência e emergência, o que pode interferir na reabilitação, adaptação e QV frente a nova condição.

Person et al. (2012), no *Rambam Health Care Campus*, um hospital universitário terciário em Haifa, Israel, realizaram um estudo com 105 pacientes (60 homens e 45 mulheres), entre 2006 e 2008, que foram submetidos de forma eletiva a colostomia temporária (60) e definitiva (45), com objetivo de avaliar o impacto da marcação pré-operatória do sítio do estoma na QV, na independência e nas taxas de complicações. A marcação pré-operatória do sítio do estoma foi realizada em 52 (49,5%) pacientes. Concluíram que a marcação pré-operatória do sítio do estoma melhora a QV ($p < 0,05$), os parâmetros de independência e reduz as taxas de complicações de forma significativa, comparada com os pacientes sem identificação, sendo

fundamental o estomaterapeuta nos cuidados pré e pós-operatórios dos pacientes estomizados.

Baykara et al. (2014) realizaram um estudo multicêntrico, retrospectivo e descritivo para determinar o efeito da marcação do sítio do estoma e complicações pós-operatórias. O estudo incluiu 748 pacientes de oito centros de estomaterapia na Turquia. A marcação do estoma foi realizada em 287 pacientes (38,4%), conforme recomendações da *Wound Ostomy Continence Nurses Society* e *American Society of Colon and Rectal Surgeons*. Observaram uma menor taxa de complicações nos pacientes que tiveram o sítio do estoma marcado no período pré-operatório (22,9%), comparada com os que não tiveram marcação (46%), com diferença estatística ($p < 0,001$). Os autores propõem a marcação pré-operatória em todos os pacientes que vão ser submetidos à colostomia e enfatizam a dificuldade de fazê-la nas situações de urgência e emergência, principalmente à noite e nos finais de semana. Dentro do contexto, autores têm mencionado métodos de marcação dos estomas em situações de emergência na ausência de estomaterapeuta (PENGELLY et al., 2014).

O paciente, vítima de trauma, necessita de atendimento rápido. A orientação no pré-operatório pode demandar tempo e comprometer a hora de ouro para tratar a pessoa vitimizada. Nas situações mais graves o paciente pode não ter condição clínica para receber informação pré-operatória, pois na ocasião inesperada, com risco de morrer, a manutenção da vida é prioridade. A consequência é a confecção do estoma sem informação prévia, o que pode gerar um impacto emocional de imediato. Ao acordar, o paciente vê, sente ou toca a bolsa. Soma-se a esse problema o fato de o paciente não ter alta com um laudo detalhado, informando sobre as lesões encontradas no intra-operatório e a técnica utilizada para realizar o estoma. No ARE-HSCMV, 60% (30) dos pacientes não receberam informação pré-operatória sobre a confecção do estoma (Tabela 33- APÊNDICE B), o que é compatível com a etiologia da colostomia nessa série.

Durante esses dois anos, observamos uma dificuldade para entender os achados intra-operatórios que motivaram a realização da colostomia, em virtude da falta ou inadequação da descrição no laudo emitido pelo hospital de origem. Verifica-se que, dos 50 pacientes nesse estudo, 36% (18) não possuíam um laudo do hospital de origem descrevendo os achados intra-operatórios e o tipo de colostomia ou o tinha de forma indeterminada (16%). Os

pacientes que não apresentavam descrição ou a tinham de forma inadequada totalizam 52% (Tabela 34 - APÊNDICE B).

A ausência e/ou inadequação da informação de dados sobre os achados intra-operatórios e o tipo de colostomia acabam por onerar o sistema, ao serem solicitados exames complementares para melhor definição do caso. Nas situações duvidosas, o cirurgião pode ser surpreendido com os achados intra-operatórios, algumas vezes não coerentes com os dados e informações obtidas no pré-operatório.

No preparo desses pacientes, foi observada falta de padronização na realização de certos exames (clister opaco ou colonoscopia), feitos de forma parcial, ora não exploram o reto, ora o estoma.

A solicitação de exames complementares, além de onerar o Estado, prolonga o tempo de vida com a colostomia. Na casuística, notam-se pacientes com 12 anos portando CAT. Dois (4%) pacientes carregavam bastão de contenção sob o segmento intestinal exteriorizado em colostomia do tipo alça e pontos de sutura presente meses após a confecção do estoma, por informação e acompanhamento inadequados (Figura 5). Esses são alguns dos motivos que influenciaram o tempo de permanência da colostomia nessa amostra, que teve um tempo médio de 26,06 meses. Fato não aceitável.

Figura 5 - Presença de bastão de apoio sob o segmento intestinal exteriorizado na forma de alça e presença de pontos, 8 meses de pós-operatório



Fonte: Arquivo do autor (2014)

Na literatura compulsada, não existe um tempo definido para o fechamento do estoma, mas 26,06 meses é um tempo prolongado e acarreta prejuízos não reparáveis, como já citado. Sabe-se que o fechamento da colostomia é um procedimento não isento de complicações. O preparo pré-operatório pode ter custo mais elevado, conforme os métodos de estudo utilizados para avaliar a atual situação do segmento intestinal e afastar doenças associadas; portanto, vem sendo questionada a utilização desses métodos em pacientes jovens, vítimas de lesão traumática do cólon, o que onera o sistema, causa desconforto e prolonga o tempo de permanência com a colostomia.

Nesse sentido, Sobral et al (2008) realizaram uma análise retrospectiva de 98 prontuários de pacientes portadores de colostomia em alça de etiologia traumática, no Serviço de Coloproctologia do Hospital Heliópolis, São Paulo-SP, entre janeiro de 2004 a janeiro de 2006, com objetivo de analisar a real necessidade do estudo prévio do cólon no fechamento de colostomia pós-trauma, e concluíram ser dispensável como rotina o estudo pré-operatório do cólon para fechamento de colostomia feita após trauma colorretal.

A maioria dos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV não apresentam um laudo médico do serviço de origem detalhando a lesão e o procedimento cirúrgico realizado, o que impede e / ou dificulta propor conduta na ausência de métodos de estudo do cólon, mesmo em pacientes jovens e com exame clínico sem anormalidades.

É necessária a melhoria nas políticas de atendimento em relação à elaboração de prontuários e de laudos emitidos na alta hospitalar no centro que realizou a colostomia, contribuindo para melhor entendimento do caso, menor custo com exames endoscópicos e contrastados e menor tempo na fila de espera para a reconstrução do trânsito intestinal.

Na grande Belo Horizonte, MG, Carreiro et al. (2000) realizaram um estudo prospectivo e casualizado de 35 pacientes portadores de colostomias em alça, confeccionadas para proteger a rafia de lesões traumáticas do reto, com objetivo de avaliar os resultados do fechamento precoce das colostomias nesses pacientes. Os pacientes foram sorteados de acordo com o número de registro de admissão em dois grupos: grupo 1 (N = 14), portadores de registro com final par, submetidos ao fechamento precoce da colostomia programado para o 10º dia de pós-operatório do tratamento das lesões, na mesma internação, e grupo 2 (N = 21), portadores de registro com final ímpar, submetidos ao fechamento tardio da colostomia, oito semanas

após a operação inicial. O fechamento do estoma só foi realizado após confirmação do fechamento da lesão retal através estudo radiológico contrastado. Concluíram que os pacientes portadores de colostomias em alça utilizadas de forma protetora para o tratamento de lesões traumáticas do reto e que não apresentem complicações da operação inicial poderão ser submetidos ao fechamento a partir do 10º dia de pós-operatório da operação inicial. A taxa de complicações, a duração da operação para o fechamento da colostomia e o tempo total de permanência hospitalar não apresentaram diferenças significantes entre os dois grupos. Essa é uma situação ímpar, por não ser exequível em todas as regiões, mas demonstra ser possível o fechamento precoce quando os pacientes têm uma avaliação e seguimento adequado.

8.2.20 Tempo de permanência da colostomia

O tempo de permanência da colostomia nos pacientes atendidos no ARE-HSCMV variou de 5 a 156 meses, com média de 26,06 meses (Tabela 35- APÊNDICE B).

O tempo médio de colostomia em outras séries foi de 5,5 meses (2-24 meses) no Hospital Universitário Evangélico de Curitiba (BIONDO et al., 2000); 32,8 meses (1-120) no Hospital Heliópolis de São Paulo (SOBRAL et al., 2008); 7 meses (2-108) no Serviço de Coloproctologia do Hospital Universitário de Brasília (OLIVEIRA et al., 2012) e 17,6 meses (1-84) no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (SILVA et al., 2010).

No Estado de São Paulo, Souza et al. (2006) realizaram um estudo prospectivo em um grupo específico de 51 pacientes do sexo masculino, com média de idade de 26,5 anos (17 a 42 anos), portadores de colostomia em alça por trauma colorretal e procedentes do sistema penitenciário. Constataram um tempo médio de permanência da colostomia de 42,2 meses (2-120), o que retrata a dificuldade para o acesso ao serviço de reversão do estoma, estando no sistema carcerário.

Apesar de Souza et al. (2006) demonstrarem um tempo prolongado de permanência do estoma na população carcerária, o fato também é semelhante na população não carcerária, o que gera uma grande fila de espera para a operação de reversão do estoma em hospitais do SUS. A

análise permite comprovar que o paciente se torna um portador crônico da colostomia dita temporária, com graves transtornos em todos os aspectos.

Observa-se um tempo variável entre a confecção da colostomia e a operação para reversão do estoma. Diversos são os motivos para explicar o porquê de a reversão ser tão demorada. Para Sobral et al. (2008), o tempo prolongado de permanência da estomia justifica-se por tratar de pacientes oriundos de outros serviços de saúde, inclusive de unidades penitenciárias. Na literatura, não existe um consenso em relação ao tempo de fechamento do estoma. O período clássico para as operações de decolostomias varia de 3 a 4 meses e deve ser analisado com senso crítico (CASTRO et al., 2004).

A reconstrução do trânsito intestinal não está isenta de riscos e apresenta taxas consideráveis de complicações pós-operatórias, que variam de 9 a 50% (BIONDO SIMÕES et al., 2000). É necessário aguardar o tempo de recuperação do trauma imposto pela operação que motivou a confecção do estoma e certificar-se do estado clínico do paciente, incluindo o estado metabólico e nutricional e as condições em que se encontram os segmentos intestinais, avaliados através de estudos endoscópicos e contrastados quando necessários (CASTRO et al., 2004). Vale ressaltar que o atraso na reconstrução do trânsito intestinal significa prolongar o tempo de vida com a colostomia, dita temporária, e interferir no processo de viver ao manter todas as condições e consequências envolvidas com o desgaste imposto pela presença do estoma, inferindo por maior tempo a condição de pessoa com deficiência física.

Os dados permitem relatar que estamos diante de um problema de saúde pública de difícil solução. Os números representam um alerta de que é necessário implantar e/ou realizar mudanças nas políticas de atenção à saúde prestada aos colostomizados e medidas de segurança com prevenção de acidentes, investimento e construção de rodovias seguras e capazes de suportar o número crescente de veículos motorizados; carros com dispositivos de proteção e segurança; campanhas educacionais e uma base forte no ensino fundamental.

Essa é uma situação que pode perdurar anos, porque pessoas são diariamente estomizadas, enquanto não houver medidas de prevenção. Como citado, de janeiro a maio de 2014 o NRE de Vitória recebeu uma média de 0,9 pessoa estomizada por dia.

Diversos são os motivos que nos faz supor o motivo do retardo da operação de reversão do estoma: a) falta de centros especializados, uma vez que os hospitais de trauma não suportam operações eletivas; b) desconhecimento do paciente sobre a reversão; c) adaptação do paciente e medo de recidivar o problema que motivou a confecção do estoma; d) baixa remuneração para o profissional que realiza uma operação trabalhosa, longa, tecnicamente difícil pelas bridas e aderências posto que o ato operatório pode durar horas; e) risco de iatrogenias e de complicações inerentes à laparotomia, à manipulação e as relacionadas à sutura gastrointestinal; f) complicações associadas e idade avançada que, por aumentarem o risco cirúrgico, tornam-se um fator de resistência para a indicação cirúrgica.

Esses fatores associados precisam ser revistos. Os números mostram a necessidade da criação de centros especializados para a reversão dos estomas. A operação de reversão nem sempre é possível no hospital de origem, principalmente em hospitais referenciados para o trauma, pois trata-se de uma operação trabalhosa com alto índice de complicações e que pode ocupar uma sala do centro cirúrgico por horas e prejudicar a necessidade de uma intervenção cirúrgica de urgência e emergência

A experiência no ARE-HSCMV permitiu identificar diversas pessoas que convivem e vivem com a colostomia enquanto os acontecimentos da vida continuam fazendo parte dessas pessoas. Observamos uma paciente que convive com estomia há sete anos, engravidou, teve parto normal e amamentou o filho. Outro paciente, na falta de orientação, usava sacola plástica para coletar o conteúdo intestinal, pois não sabia da existência do NRE. São alguns exemplos que demonstram ser o assunto estoma um problema que deve ser enfrentado.

9 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE COLOSTOMIA ABDOMINAL TEMPORÁRIA ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE REVERSÃO DO ESTOMA DO HOSPITAL SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA

A QV foi autoavaliada e avaliada de forma específica através da aplicação do WHOQOL-bref em relação aos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

9.1 AUTOAVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

A QV foi avaliada através do questionário WHOQOL-bref de forma autoaplicada, autoaplicada acompanhada pelo examinador e aplicada pelo examinador (). A forma auto aplicada foi a mais frequente (38%), o que significa que a maioria dos pacientes compreenderam as perguntas sem maiores dificuldades. A presença do entrevistador foi necessária em 62% (31/50) das vezes, para maior confiabilidade das respostas, o que pode estar relacionado a baixa escolaridade do grupo que compõe a amostra em estudo.

Tabela 36 - Formas de aplicação do questionário WHOQOL-bref

Formas de aplicação do WHOQOL-bref	n	%
Autoaplicada	19	38,0
Autoaplicada acompanhada pelo examinador	16	32,0
Aplicada pelo examinador	15	30,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Dentre os pacientes entrevistados, 01 (2%) gerou dúvida quanto à capacidade de raciocínio e resposta, nesse caso, o questionário foi aplicado pelo examinador na presença de um médico psiquiatra, com intuito de avaliar se o paciente tinha condições de permanecer no grupo. Ao

acompanhar a aplicação do questionário, o médico psiquiatra considerou ter o paciente inteligência suficiente para permanecer no grupo.

Apesar de predominar a baixa escolaridade na amostra em estudo e a avaliação da QV ser subjetiva, todos responderam com precisão a duas questões diretas, relacionadas à autoavaliação da QV (tabela 37) e ao grau de satisfação com a saúde (Tabela 38).

Em relação a autoavaliação da QV, a maioria dos pacientes (38%) a interpretaram como boa e 8% (4) muito boa, ou seja, aqueles que consideram ser a QV boa e muito boa somam 46% (23). Mesmo com os transtornos impostos pela colostomia, os que consideram ser a QV ruim (14%) e muito ruim (8%) totalizam 22% (11) (Tabela 37).

Tabela 37 - Avaliação geral da qualidade de vida nos pacientes com colostomia abdominal temporária em relação à autoavaliação da QV

Como você avaliaria sua qualidade de vida?	n	%
Muito ruim	4	8,0
Ruim	7	14,0
Nem ruim, nem boa	16	32,0
Boa	19	38,0
Muito boa	4	8,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Pode-se dizer que a maioria das pessoas com CAT atendidas no ARE-HSCMV avaliou como satisfatória a própria QV, apesar de um número significativo de sujeitos interpretar a QV como nem ruim/nem boa (32%). Os achados são interessantes e requerem outras pesquisas para entender os motivos que levam os pacientes a interpretarem, melhor ou pior, a própria QV. Os resultados podem ser comparados com outros grupos de pessoas estomizadas ou não.

Kimura et al. (2013) avaliaram a QV de 54 pacientes estomizados por câncer colorretal, através do instrumento WHOQOL-bref. Na amostra, a média de idade foi de 58,72 anos (\pm 12,56). Houve predomínio de colostomia permanente (64,82%), gênero feminino (53,70%), estado civil casado (74,08%), ensino fundamental completo (53,70), católicos (48,14%) e aposentados ou pensionistas da Previdência Social (70%). Na população estudada,

encontraram os seguintes resultados em relação à autoavaliação da QV: ruim (48,16%), muito ruim (11,11%), nem ruim/nem boa (14,81%), boa (22,22%) e muito boa (3,70%).

Os achados diferem da avaliação da QV dos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV. O fato merece atenção, uma vez que são duas amostras com populações diferentes. No grupo do HSCMV, predominam pessoas mais jovens, com CAT de origem traumática; já no grupo avaliado por Kimura et al. (2013), a amostra é composta por estomizados que tiveram como doença de base o câncer de cólon.

Michelone e Santos (2004) realizaram um estudo com objetivo de analisar e comparar a QV em sobreviventes de câncer colorretal, com e sem estomia, através da aplicação do WHOQOL-bref. A casuística de 48 pacientes, com predomínio do gênero masculino (56,2%), baixa escolaridade (85,4%) e religião católica (81,2%), foi dividida em dois grupos: sem estomia, 31 (64,6%), e com estomia, 17 (35,4%), porém não foi especificado o tipo de estoma. No grupo dos estomizados, a média de idade foi de 66,5 anos, 52,9% viviam sem companheiro e 70,6% não retornaram ao trabalho após o tratamento. Quanto à avaliação geral da QV no grupo dos estomizados, 9 (52,9%) relataram ter boa QV e 4 (23,5%) ter muito boa QV. Os achados de Michelone e Santos (2004) diferem dos achados de Kimura et al. (2003), porém as duas amostras referem-se a pacientes portadores de estomas vinculadas ao câncer colorretal, o que mostra ser a interpretação da QV influenciada por diversos fatores.

Na associação entre colostomia e cancer, o impacto na QV pode ser ainda maior. A pessoa tem que lidar com uma doença que carrega o estigma da morte e do sofrimento, enfrentar o impacto da extensa operação e de um possível tratamento quimioterápico e/ou radioterápico, além de ter que aceitar a mudança dramática da imagem corpórea, imposta pela mutilação física do estoma (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007; MICHELONE; SANTOS, 2004; MARQUIS et al., 2003), o que pode influenciar de forma negativa a autoavaliação da QV.

Segundo Marquis et al. (2003), esse impacto psicológico é significativo, principalmente quando a causa do estoma é o câncer colorretal. Para outros autores, a QV é influenciada de forma negativa, independente de ser o estoma temporário ou permanente (FORTES et al., 2012; CHARÚA-GUINDIC et al., 2011; DABIRIAN, et al., 2011).

Os resultados distintos podem sugerir que pessoas com CAT por trauma ou doenças benignas têm uma percepção mais positiva da vida devido à esperança de ter o trânsito intestinal reconstruído. A percepção sobre a QV é subjetiva, multidimensional e influenciada por diversos fatores, incluindo a forma de prestação de serviços, o que pode influir resultados em diferentes amostras. Os achados requerem outras pesquisas para confirmar tais reflexões.

9.2 AUTOAVALIAÇÃO QUANTO AO GRAU DE SATISFAÇÃO COM A SAÚDE

Ao serem indagados o quão satisfeitos estão com a saúde, 36% (18) responderam que estão satisfeitos e 14% (7) muito satisfeitos, totalizando 50%. Os que estão insatisfeitos (12%) e muito insatisfeitos (8%) com a sua saúde totalizam 20% (10) (Tabela 38). Os dados de positividade chamam atenção e permitem refletir que o paciente é compelido a adaptar-se à nova situação nos diferentes aspectos de sua vida (emocional, social, familiar, cultural, profissional e econômico) e confirma a complexidade do que é ser estomizado.

Tabela 38 - Avaliação geral da qualidade de vida nos pacientes com colostomia abdominal temporária em relação ao grau de satisfação com a saúde

Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	n	%
Muito insatisfeito	4	8,0
Insatisfeito	6	12,0
Nem satisfeito, nem insatisfeito	15	30,0
Satisfeito	18	36,0
Muito satisfeito	7	14,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

A interpretação dos dados é complexa devido à subjetividade e à multiplicidade de variáveis envolvidas, mas representa uma forma de classificar grupos de pessoas conforme a autopercepção de cada indivíduo em relação à saúde e à QV. Os achados talvez poderiam ser explicados através de estudos qualitativos que buscam entender a forma de viver dessas pessoas.

Numa visão mais abrangente, a classificação conforme o grau de satisfação com a saúde e a autoavaliação da QV num dado momento permite criar protocolos para pesquisas qualitativas

e/ou quantitativas, cujas respostas vão influenciar diretamente a assistência prestada às pessoas estomizadas através das mudanças nas políticas de saúde.

Nessa perspectiva, percebe-se que os pacientes colostomizados, à semelhança dos não estomizados, apresentam pensamentos diferentes em relação à autoavaliação da saúde e da QV, porque têm percepções diferentes do que é saúde e QV e dos fatores envolvidos na sua gênese. O grande trunfo é conseguir agrupar esses fatores dentro de uma concepção individual para explorar um domínio com o intuito de criar protocolos.

O interessante no grupo de pacientes colostomizados atendidos no ARE-HSCMV é que todos saíram de uma situação grave e com risco de óbito, para um estado de percepção de estarem vivos, sem a presença da doença de base que quase ocasionou a morte e com um estoma dito temporário. É a forma de interpretar essa mudança, de suportar os efeitos da colostomia e de perceber que ainda têm uma vida que leva o indivíduo a raciocinar sobre o seu estado de saúde e sobre a sua QV e ter um maior ou menor grau de satisfação.

A interpretação dessas respostas nos faz refletir e entender o que é ser colostomizado. Quando aceitam o estoma e entendem a causa da sua existência, interpretam melhor a sua saúde, a QV e sentem-se mais satisfeitos. Por outro lado, existe um grupo de pessoas que convive com certa resistência e tenta rejeitar o estoma, mas com os anos acaba aceitando por falta de alternativa, o que gera momentos de oscilação da percepção da saúde e da QV. Os pacientes podem sentir-se satisfeitos, insatisfeitos ou nem satisfeitos e nem insatisfeitos com a situação.

Muitos pacientes confiam no fato de a colostomia ser temporária e, na esperança da reversão, esse grupo pode interpretar a saúde e a QV como média. Apesar dos transtornos gerados pela colostomia, somente 8% (4) do grupo de pacientes estudados estão muito insatisfeitos com a saúde (Tabela 38) e 8% (4) consideram ser a sua QV muito ruim (Tabela 37).

Apesar de 38% (19) dos pacientes avaliarem como boa a QV e 36% (18) estarem satisfeitos com sua saúde, foi-lhes perguntado como é viver com a colostomia. As respostas encontradas são motivos para uma pesquisa qualitativa. Uma dessas respostas confirma a necessidade da reflexão desse tipo de pesquisa: “É ruim, eu não nasci assim, mas a gente acostuma”.

9.3 QUALIDADE DE VIDA E DOMÍNIOS DO WHOQOL-BREF

A avaliação da QV nos portadores de CAT, atendidos no ARE-HSCMV, mostra que a média dos escores dos domínios do WHOQOL-bref variou entre 49,00 ($\pm 17,63$) e 65,17 ($\pm 19,90$). O maior escore foi encontrado no domínio relações sociais (65,17 $\pm 19,90$) e o menor no domínio físico (49,00 $\pm 17,63$). Os valores indicam uma melhor avaliação da QV nos domínios psicológico (60,42 $\pm 20,52$) e relações sociais (65,17 $\pm 19,90$), comparados aos domínios físico (49,00 $\pm 17,63$) e meio ambiente (50,31 $\pm 17,50$) (Tabela 39).

Tabela 39 - Média de escore dos domínios do WHOQOL-bref entre os pacientes portadores de colostomia abdominal temporária

Domínios	n	Menor Valor	Maior Valor	Mediana	Média	Desvio-Padrão
Físico	50	17,86	78,57	48,21	49,00	17,63
Psicológico	50	0,00	95,83	58,33	60,42	20,52
Relações sociais	50	16,67	100,00	66,67	65,17	19,90
Meio ambiente	50	9,38	93,75	46,88	50,31	17,50

Fonte: Elaboração do autor

Em relação ao domínio físico, a limitação imposta pela colostomia e os efeitos e/ou sequelas da doença e do ato operatório são fatores que influenciam as facetas do referido domínio, mas, sobre o domínio psicológico, os achados representam uma surpresa, uma vez que o indivíduo submetido a um estoma pode não estar em um estado de equilíbrio emocional.

O baixo valor no escore do meio ambiente pode estar relacionado ao comprometimento físico, pois a colostomia é um procedimento que ocasiona perda do controle da eliminação de gases e fezes, com forte impacto emocional, altera o esquema corporal, a autoimagem, a autoestima (CESARETTI et al., 2012) e interfere na dinâmica de explorar o meio ambiente pela limitação do aspecto físico. Outros estudos específicos são necessários para interpretar os achados em relação às facetas que compõem cada domínio, incluindo pesquisas comparativas com bases em valores normativos do WHOQOL-bref em uma amostra de população saudável. Esse é um

assunto que precisa ser aprofundado, já que pacientes com colostomia têm uma QV diferente, quando comparada com não estomizados (THAMILSELVAM et al., 2013).

Segundo Cruz et al. (2011), dados normativos da população geral para o WHOQOL-bref são escassos na literatura e indisponíveis em países latino-americanos; para suprir essa lacuna, realizaram um estudo em uma amostra da população geral no Sul do Brasil e descreveram a média de escores de acordo com algumas características sociodemográficas. Os valores encontrados em cada domínio foram: físico-58,90 (\pm 10,40), psicológico-65,90 (\pm 10,80), relações sociais-76,00 (\pm 18,80) e meio ambiente-59,90 (\pm 14,90). A crítica do estudo, mencionada pelos autores, foi a falta de pessoas da classe econômica E e o baixo percentual de participantes da classe D, o que poderia influenciar o resultado.

Devido à escassez de dados na literatura, os valores normativos do WHOQOL-bref pelo estudo de Cruz et al. (2011) podem ser utilizados como parâmetros de referência para estudos comparativos quando o objetivo é avaliar a QV. Nesse sentido, os valores dos escores médios obtidos com os pacientes com CAT, atendidos no ARE-HSCMV, através do WHOQOL-bref, foram comparados com os valores normativos do WHOQOL-bref em uma população geral do Sul do Brasil, considerada saudável.

A análise comparativa sugere ser a QV inferior nos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV, comparada com uma amostra da população geral do sul do Brasil, entretanto são necessários dados normativos em outras regiões do país para fidelidade dos resultados, devido à heterogeneidade da população brasileira, além de fazer análises comparativas. É bom lembrar que não existem valores entre os escores dos domínios do WHOQOL-bref para classificar a QV em boa, regular e ruim.

Sabendo que o domínio físico é composto por facetas relacionadas a dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou tratamento e capacidade para o trabalho, pode-se dizer que a colostomia exerceu influência negativa e de forma significativa nesses fatores nos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV ($p < 0,05$). Michelone e Santos (2004) observaram ser a mobilidade, a dor e o desconforto, a capacidade de trabalho e as atividades da vida cotidiana as facetas que mais influenciaram de forma negativa o escore médio do domínio físico em pacientes sobreviventes de câncer colorretal, com e sem ostomia.

O comprometimento mais acentuado do domínio físico permite supor que a presença da colostomia interferiu fortemente nas facetas que compõem o referido domínio. A presença da bolsa e os mecanismos envolvidos no seu funcionamento influem diretamente a posição assumida durante o repouso e a qualidade do sono. O paciente não pode dormir em qualquer posição, existe o risco de a bolsa ser comprimida e de se desgarrar; além do mais, as ejeções de fezes e gases acabam por distender e pesar a bolsa, o que interrompe o sono, obrigando o paciente a acordar e esvaziar a bolsa, comprometendo a qualidade do repouso. Na tentativa de prevenção, o paciente modifica os hábitos alimentares na última refeição, quando não opta pelo jejum, principalmente se o estoma for uma ileostomia, devido a suas características funcionais. Essas informações foram relatadas pelos pacientes e comprovadas pelo baixo escore do domínio físico.

A mobilidade do paciente com CAT fica limitada pela presença da bolsa, agravada pelo peso e risco de desgarramento. O paciente modifica a intensidade e a amplitude dos movimentos, bem como as manobras utilizadas durante a dembulação, o que limita a atividade física e a exploração do meio ambiente.

As atividades cotidianas são comprometidas; a falta de segurança, o receio e o medo de desprendimento da bolsa, o odor e a eliminação de gases além de diversos outros fatores no âmbito emocional limitam a saída do estomizados de sua residência. Sofrem com os meios de transporte e com o meio ambiente. Os pacientes podem não conseguir encontrar uma forma de satisfazer as necessidades de que precisam no ambiente externo. A capacidade para o trabalho, a segurança física e a defesa tornam-se comprometidas devido à limitação física.

O deslocamento através de veículos motorizados pode ser um transtorno. O cinto de segurança, ao ser utilizado como um dispositivo de proteção e segurança, pode sobrepor-se à bolsa de colostomia, de forma a comprimi-la. Um dos pacientes, em depoimento, relatou o desprendimento da bolsa de colostomia ao utilizar o cinto de segurança; outro paciente informou o desprendimento da bolsa devido à sudorese excessiva em um dia de calor, durante o transporte em um veículo coletivo.

O colostomizado, mesmo que temporário, pode apresentar morbidade e complicações inerentes à laparotomia, à colostomia e à doença de base, assim como ter uma maior chance de precisar de medicamentos ou de tratamento, comparado a população geral e sadia.

Neste estudo, foi observado que a maioria dos pacientes com CAT estão inativos, o que diminui a resistência física, aumenta a taxa de fadiga e reduz a energia. Esses fatores sofrem influências da doença de base e do trauma cirúrgico e podem permanecer por um longo período.

A oportunidade de recreação e lazer fica igualmente limitada. A disponibilidade e a qualidade dos serviços sociais e de saúde são insuficientes para uma boa QV. A capacidade de adquirir novas informações e habilidades é modificada. A necessidade de receber informações é algo subjetivo e depende da escolaridade, da vontade do ser e de outros fatores, e pela própria natureza do ser tentam adaptar-se para contornar e compensar os efeitos negativos da colostomia.

Michelone e Santos (2004), ao analisarem a correlação das facetas com os domínios do WHOQOL-bref em sobreviventes de câncer colorretal, com e sem estomia, observaram no domínio psicológico que a espiritualidade, a religião e as crenças pessoais foram os fatores mais influentes. Em relação ao domínio meio ambiente, os fatores mais comprometidos estavam relacionados às oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, de participar e ter oportunidades de recreação, lazer e segurança física e proteção. As facetas relações pessoais, atividade sexual e suporte social foram determinantes para os melhores escores no domínio relações sociais, o que denota a importância do suporte social e familiar.

Kimura et al. (2013) observaram, em 54 pacientes portadores de estomas devido a câncer colorretal, que as facetas de maior correlação com o domínio físico ($p < 0,001$) foram dor e desconforto, sono e repouso, mobilidade, capacidade para o trabalho e atividades da vida diária, o que evidencia ser a presença do estoma e da bolsa coletora fatores que provocam distúrbios do sono, prejudicando significativamente a QV. Essa relação é mais afetada nos primeiros meses após a confecção do estoma. Sobre o domínio psicológico, as facetas que tiveram maior correlação foram: espiritualidade, religião e crenças pessoais, o que mostra uma forte associação desses fatores com o bem-estar espiritual, alívio do sofrimento e até a cura. Ao avaliarem as facetas que compõem o domínio relações sociais, todas apresentaram

correlação positiva com pontuação média. No domínio meio ambiente, as facetas de alta correlação foram: recursos financeiros, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação e lazer e segurança física e proteção.

Pereira et al. (2012) realizaram um estudo transversal com objetivo de identificar os fatores sociodemográficos, clínicos e a QV de 60 pacientes portadores de estoma intestinal definitivo, secundário ao câncer colorretal, cadastrados no Núcleo Gestacional de Assistência (NGA-60) de São José do Rio Preto. As médias de escores dos domínios da QV, segundo o WHOQOL-bref, permaneceu entre 64,29 e 68,69, sendo o maior escore obtido no domínio psicológico (68,69) e o menor no domínio físico (64,29). No estudo, apesar de ter sido realizado em portadores de colostomias definitivas causadas por câncer colorretal, o domínio físico também foi o mais afetado. Os achados são correspondentes aos encontrados nos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV, o que denota ser a presença da colostomia um fator que influencia de forma negativa os itens que compõem as facetas do domínio físico: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou tratamento, capacidade para o trabalho; ou seja, o domínio físico sofre influência na presença da colostomia, independente de ser temporária ou permanente.

Os dados descritos são semelhantes aos encontrados nos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV e demonstram que um maior número de estudos utilizando o WHOQOL-bref deve ser realizado, incluindo a análise individualizada dessas facetas através de pesquisas quantitativas e/ou qualitativas. Isso é necessário para entender com precisão os itens que são afetados com maior e menor intensidades, de forma a explicar os mecanismos envolvidos na gênese do comprometimento dos domínios físico, psicológico, meio ambiente e relações sociais com intuito de servirem de subsídios para a adoção de medidas de suporte para melhorar a vida do paciente portador de estoma, uma vez que a convivência social dos estomizados é limitada no universo da sociedade.

O paciente estomizado deve adaptar-se às condições externas e realizar modificações e/ou ajustes para facilitar as suas necessidades, inclusive em sua residência. Um exemplo é uma adaptação que um dos maridos realizou na torneira do tanque em um apartamento para facilitar a troca de bolsa e higienização do estoma de sua esposa (Figuras 6a, 6b e 6c).

Figuras 6a, 6b, 6c - Adaptação do sistema hidráulico na área de serviço de um apartamento para facilitar a higiene e troca de bolsa do paciente estomizado



Fonte: Elaboração do autor

Os domínios psicológico e relações sociais observados nos pacientes com CAT, atendidos no ARE-HSCMV, apresentaram os melhores escores, o que denota ser as facetas relacionadas aos domínios psicológico (sentimentos positivos e negativos; capacidade de pensar, aprender, memória e concentração; autoestima, imagem corporal e aparência; espiritualidade, religião e crenças pessoais) e relações sociais (relações pessoais, apoio social e atividade sexual) menos influenciadas pela presença da colostomia.

A convivência com pacientes portadores de CAT permitiu constatar que o convívio social é limitado, mas o indivíduo, ao receber suporte e ajuda no convívio familiar, é capaz de viver e criar um mundo dentro de uma perspectiva. Esse fato pode ter influenciado o escore da relação social, uma vez que não foi constatado divórcio ou separação no grupo em estudo, inclusive os jovens masculinos receberam apoio das namoradas.

O apoio familiar pode levar a um melhor estado emocional e psicológico, podendo estar a relação social em comunhão com o aspecto psicológico. Esse é um fato observado nos depoimentos dos pacientes e no seu acompanhamento nesses dois anos, porém são hipóteses que devem ser melhor estudadas através de pesquisa qualitativa e prospectiva. Na amostra de colostomizados em estudo, o depoimento de uma paciente nos chamou atenção, ela engravidou, amamentou e criou um filho, o que demonstra a presença da afetividade,

atividade sexual, suporte e apoio familiar, importantes para a recuperação funcional do paciente, mesmo na vigência dos transtornos impostos pela colostomia.

Existem poucos estudos nesse sentido, uma vez que os escores podem ser influenciados por diversos aspectos. Essas são algumas das razões de se ter estudado somente pessoas colostomizadas temporárias, pois acreditamos que o colostomizado temporário tem uma forma de pensar diferente dos colostomizados definitivos.

Os resultados demonstram que os fatores que influenciam a QV devem começar a ser enfrentados no pré-operatório. Um exemplo é a marcação prévia do sítio do estoma, que contribui para uma melhor QV. Daí a importância de iniciar o processo de reabilitação precocemente, tão logo seja diagnosticada a necessidade da confecção do estoma (BAYKARA et al., 2014; PERSON, et al., 2012).

O processo de reabilitação deve ser mantido no pós-operatório por uma equipe de saúde experiente e capaz de oferecer suporte físico, social e psicológico, de realizar medidas preventivas e terapêuticas, adotar cuidados gerais e específicos e formar grupos de apoio e autoajuda, enquanto o indivíduo permanecer estomizado (CESARETTI et al., 2010). Essas medidas são capazes de melhorar a QV.

A QV dos estomizados tende a melhorar com diversos recursos tecnológicos disponíveis, o que facilita o autocuidado e conseqüentemente influencia de forma positiva as facetas que compõem os domínios do WHOQOL-bref. A busca de um mecanismo capaz de permitir a continência do estoma é um deles, é algo que desafia a ciência médica e angustia aqueles que convivem com o estoma. Diversos métodos têm sido propostos e utilizados para obter a continência da colostomia e/ou regular a eliminação descontrolada do conteúdo entérico e facilitar a forma de viver. As opções são dispositivos de oclusão da colostomia, sistema de irrigação, bolsas com material plástico antiodor, com alta adesividade, hipoalergênico e não tóxico, filtro, cinto elástico ajustável (GOMES et al., 2003) e a colostomia perineal continente para os casos de neoplasia maligna que exigem a amputação abdomino-perineal do reto (LÁZARO DA SILVA, 1991).

Nesse context, Cesaretti et al. (2010) realizaram um estudo com objetivo de avaliar e comparar a QV de pessoas colostomizadas que utilizam ou não os métodos de controle

intestinal (MCI), ou seja, a irrigação e o sistema ocluser da colostomia, através da aplicação do questionário WHOQOL-bref. Os resultados mostraram que os colostomizados com MCI apresentam melhor QV em todos os domínios, comparados com os que não utilizam MCI, com diferença significativa ($p < 0,001$), porém não foi mencionada a causa e o tipo de colostomia, o que pode mudar a forma de interpretar os aspectos relacionados a QV.

Pereira et al. (2012), ao compararem a QV e fatores sociodemográficos e clínicos, não verificaram diferença estatisticamente significante em relação às variáveis idade, tempo de permanência do estoma, escolaridade, estado civil e perfil ocupacional, quando analisados os escores médios dos pacientes por domínios ($p > 0,05$), porém, na variável perfil ocupacional, os pacientes ativos apresentaram maiores médias de escores (> 68) em relação aos profissionalmente inativos (< 62), o que pressupõe ser a atividade profissional um fator que leva o paciente a avaliar melhor a sua QV. No grupo de pacientes com CAT, atendidos no ARE-HSCMV, a maioria encontra-se inativo, o que pode comprometer a avaliação da QV.

Conclui-se que a presença da CAT no grupo de pacientes atendidos no ARE-HSCMV exerce influência negativa na QV, principalmente nos domínios físico (49,00) e meio ambiente (50,31), comparados com os domínios psicológico (60,42) e relações sociais (65,17). Esses valores são inferiores aos encontrados em uma população sadia do sul do Brasil, o que pressupõe ser a QV inferior nos pacientes colostomizados. Apesar de não existir valores entre os escores dos domínios do WHOQOL-bref para classificar a QV em boa, regular e ruim, a avaliação dos escores da QV neste estudo pressupõe ser a QV considerada média nos pacientes portadores de CAT atendidos no HSCMV, com maior impacto no domínio físico.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A colostomia surgiu em 1710. Passaram-se 305 anos e, apesar de todo o avanço tecnológico e científico em relação as técnicas operatórias, dispositivos de proteção e segurança, de todo o conhecimento sobre os aspectos anatômicos e funcionais dos estomas, a colostomia continua a interferir no modo de viver.

O convívio com pessoas estomizadas no ARE-HSCMV permitiu observar pormenores dessa interferência e refletir que o manejo do paciente colostomizado vai além da boa técnica e prática operatória. Requer equipe multi e interdisciplinar, exige respeito, compromisso, dedicação, responsabilidade, amor e uma sólida rede sociofamiliar.

O convívio com o grupo de estomizados foi motivo de reflexão e amadurecimento, sendo possível observar que o cirurgião pouco tem abordado a forma de viver de seus pacientes. A preocupação maior está calcada nos resultados cirúrgicos, o que afasta o cirurgião dos problemas enfrentados pelas pessoas estomizadas. Atesta esse fato a pequena quantidade de trabalhos sobre a QV publicados por cirurgiões.

Através da observação e dos depoimentos dos pacientes atendidos ARE-HSCMV, pautamos este trabalho como uma forma de retomar a relação médico-paciente numa visão mais ampla, do que somente pensar em tratar a doença cirúrgica, fazendo dessa relação uma verdadeira união para transformação social e reintegração do estomizado à sociedade, nos seus diversos aspectos.

Neste estudo, foi verificado que os pacientes portadores de colostomia convivem por um tempo maior que o necessário com o estoma dito temporário - média de 26,06 meses. Isolados socialmente e caracterizados como pessoas com deficiência, estão na dependência da Previdência Social e principalmente de seus familiares.

É uma situação que preocupa. As consequências são múltiplas. A presença da colostomia causa forte impacto físico, psicológico e prejuízo nos âmbitos familiar, social, cultural, financeiro, emocional e mental, por vezes não recuperável, o que obriga o paciente e seus familiares a adaptarem-se cada vez mais às necessidades impostas pelo estoma, mas a necessidade de amparo, carinho, afeto e de uma vida mais digna e de melhor qualidade, depende das políticas públicas prestadas.

Nesse cenário nebuloso, deve ser mencionado que essas pessoas que estavam em plena fase de atividade tornam-se improdutivos. O problema se perpetua enquanto perdurar a colostomia, podendo estender-se para uma atividade permanente pela perda da capacidade competitiva (capacitação, longo tempo de inatividade, idade) durante a vigência do tratamento.

Sabendo-se que a lei considera cada estomizado um deficiente físico e que nem todos recebem o BPC, a situação socioeconômica do paciente estomizado torna-se mais grave, principalmente quando representa a força econômica para sustento da família. Os indivíduos tornam-se suscetíveis a desenvolver complicações na saúde psíquica e física, com diversas perdas, incluindo o estímulo de viver, e nos casos mais graves, caso não seja amparado, até suicídio.

Conhecendo esses aspectos do perfil socioepidemiológico e através da análise do modelo do sistema capitalista vigente, que já se reflete na precariedade educacional dos pesquisados, e considerando que a maioria dos pacientes colostomizados não estão inseridos no mercado formal de trabalho, somando-se ainda a atual situação econômica e política em que o Brasil se encontra, os indivíduos portadores de estomas podem não ter acesso aos benefícios do sistema previdenciário, o que implica em uma possibilidade de ausência da aposentadoria e auxílio doença. O fato torna-se mais grave para os autônomos, devido ao fato de ser o estoma um elemento que limita o pleno desempenho do trabalho, o que reduz ainda mais a sua condição econômica, e por vezes de sua família.

Hoje com a violência urbana - a chamada “guerra civil”, as lesões por PAF, os acidentes automobilísticos e o aumento da expectativa de vida com doenças crônicas ou própria da idade (por exemplo, doença diverticular dos cólons) que um dia pelas suas complicações podem necessitar uma estomia, fazem ser o estoma um procedimento eterno e que pode salvar

a vida. Essas foram as causas mais frequentes que motivaram a confecção da colostomia nessa série.

A busca ativa nos bancos de dados de pacientes cadastrados nos NRE no ES confirma ser o estoma um problema de saúde pública, em franca expansão com poucas medidas preventivas, que exige o debate e o enfrentamento imediato por parte das autoridades. Estamos diante de uma situação de agravo com repercussão na saúde pública e que acarreta prejuízo socioeconômico e forte impacto no convívio familiar. Assim pode-se dizer que o assunto estoma representa um problema não só médico-social, mas, também político, e que demanda intervenção nas áreas de seguridade social, segurança pública e urbana.

Este trabalho vem clarificar e diagnosticar uma realidade, até então, desconhecida dentro do ES. A ausência de um perfil socioepidemiológico, o desconhecimento dos aspectos clínicos e do modo de viver de pessoas estomizadas perante pessoas do poder público dificultam a tomada de decisões, a implementação e/ou mudanças na políticas de assistência existentes.

A implementação e o planejamento das políticas públicas de assistência à saúde, prestadas aos estomizados, só terão êxito se atender as necessidades mais amplas dessas pessoas, em um olhar de integralidade. Daí a importância de conhecer o perfil socioepidemiológico e clínico, a QV e o modo de viver dos indivíduos colostomizados, além dos fatores que interferem nesse processo, pois só assim será possível planejar e/ ou influenciar as políticas de assistência.

Na sociedade contemporânea, inovações tecnológicas e novas formas de relacionamento social permitiram a multiplicação do saber, incluindo a quebra de paradigmas na área da saúde, mas mesmo com a evolução tecnológica e científica nos diversos setores da indústria e na medicina, todos com objetivo de evitar os estomas e/ou melhorar a QV de quem os possui, os estomizados ainda sofrem as consequências nos diversos âmbitos da sociedade.

A melhoria da QV, tão esperada nos pacientes portadores de CAT, está longe de ser alcançada, enquanto existir um longo tempo na fila de espera para a reversão do estoma. O fato representa um reflexo de que as políticas de assistência prestada aos estomizados e as políticas de segurança, prevenção e educação estão ineficazes.

Em relação à QV, foi observado neste estudo ser a colostomia um fator que influencia de forma negativa, principalmente, os itens que compõem as facetas do domínio físico: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou tratamento, capacidade para o trabalho.

A busca ativa até junho de 2014 confirma 1078 estomizados cadastrados no SUS no ES. Desses 810 são colostomizados (478 definitivas, 189 temporárias e 143 indefinidas). Outro problema a ser solucionado é o número de pessoas com estomas classificados como indefinidos, uma vez que a incerteza em relação ao tempo de permanência do estoma causa impacto negativo em relação à Qualidade de Vida e ao futuro.

É nesse aspecto que o Estado deve assumir a sua responsabilidade, porém, muitos dos governantes não compreendem e não sabem o que é um estoma e muito menos as suas consequências, o que deixa na penumbra o problema que o estoma representa. Medidas preventivas relacionadas a mortes violentas por PAF e acidentes automobilísticos devem ser a prioridade do Estado no combate à gênese da colostomia.

Os pacientes estomizados, no rigor da lei, deveriam ter uma vida social muito mais abrangente e de melhor qualidade, porém foi observado no ARE-HSCMV algo diferente, comprovado pelo baixo escore no domínio meio ambiente em relação a avaliação da QV, ou seja, nota-se uma vida social reprimida, fato que também se relaciona diretamente a baixo escore no domínio físico.

O estomizado por ser considerado uma pessoa com deficiência física, por isso deveria ser beneficiado de forma mais ampla, incluindo a garantia de prioridade de atendimento e melhor acessibilidade em relação a áreas de embarque e desembarque em vias e espaços públicos, mobiliário urbano, meios de transporte e de comunicação, teatros, cinemas, auditórios, estádios, ginásios de esporte, casas de espetáculos, salas de conferências e similares, como também a construção de banheiros públicos adaptados e capazes de facilitar a higienização e a troca da bolsa coletora, o que permite inclusão e melhor integração social e conseqüentemente uma melhor QV.

Nesse context, as políticas de saúde devem avançar em busca de tecnologia, e o poder público, por meio de organismos ou entidades de apoio à pesquisa e de agências de

financiamento, deve fomentar pesquisas científicas, programas destinados ao desenvolvimento tecnológico e capacitar recursos humanos com produção de ajudas técnicas em prol dos portadores de deficiência, incluindo pessoas estomizadas.

Os dados analisados evidenciam que é preciso evoluir em uma lógica muito mais abrangente do que apenas tentar resolver o problema da fila de espera para a reversão do estoma. Não basta apenas reverter o estoma, é necessário combater os fatores envolvidos na gênese da colostomia e, através das políticas públicas, oferecer suporte capaz de construir e desenvolver uma sociedade digna em todos os aspectos da vida .

O número crescente de estomizados é o reflexo de que as políticas de saúde, segurança e educação são insuficientes e ultrapassadas. Não é mais concebível ouvir do poder público que a culpa está no próprio cidadão; é hora de o poder público assumir as responsabilidades pelos seus atos. Como conduzir pessoas de baixa renda, escolaridade e condição sociocultural, num mundo inóspito, como é o caso dessa amostra de colostomizados que acaba de ser estudada?

Quem afirma que o indivíduo com baixa renda, baixa escolaridade, isolado socialmente, considerado deficiente físico, inativo, com uma QV comprometida e que foi vítima de lesão por PAF ou acidente automobilístico, após ter o estoma revertido, vai ter certeza que nunca mais vai ser vitimizado por outra arma de fogo ou acidente? Fica a reflexão de que não basta apenas reverter o estoma. É hora de mudar. É hora de refletir, e propor ações interdisciplinares e intersetoriais.

A colostomia não escolhe idade, sexo e condição financeira. Como cada idade tem suas facetas e seus meandros, fica evidente que as pessoas envolvidas na prestação de serviços devem conhecer as nuances e os pormenores do pensamento de cada fase da vida e devem constituir equipe multi e interdisciplinar, composta por profissionais capacitados (psicólogo, assistente social, cirurgião, enfermeiro e técnicos de enfermagem, se preciso também psiquiatra) para melhor compreender o paciente e a ajudá-lo a enfrentar a presença do estoma considerado temporário.

No âmbito das políticas públicas, fazem-se necessários ações na área da prevenção, tratamento e reabilitação dos estomizados, com articulação das diversas políticas setoriais,

haja vista a relação entre estoma, saúde, assistência, previdência, segurança, educação, pessoa com deficiência e trabalho.

Para garantir a política de atenção ao paciente portador de estoma e promover melhor QV, é imperioso por parte do poder público, implantar centros de atendimento especializados ou reestruturar os já existentes, obedecendo à Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009, com uma estrutura física mínima para atendimento nos serviços tipo I e II.

Dentro das diretrizes, deve existir uma ação mais humanizada, igualitária e democrática, uma vez que, para o funcionamento adequado da rede, é mister desenvolver atividades que favoreçam a inclusão social, com participação dos usuários e de seus familiares; enfrentar estigmas e preconceitos; respeitar as diferenças e os direitos humanos; garantir autonomia, independência e liberdade às pessoas com deficiência, para fazerem as próprias escolhas; assegurar acesso aos serviços prestados com qualidade, cuidado integral, atenção humanizada e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar e centrada nas necessidades individuais.

A salvação parece estar na Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Tem na sua doutrina um belo exemplo de assistência, mas para ser implantada requer mudanças filosóficas, culturais e econômicas da sociedade e de governantes. Caso contrário, será mais um documento.

Devido à ausência de dados oficiais do Ministério da Saúde, disponibilizo os resultados desta pesquisa para que sejam utilizados como base epidemiológica e clínica para aqueles que tenham interesse em planejar e/ou implementar mudanças, assim como avançar no conhecimento sobre a Qualidade de Vida e o processo de viver das pessoas estomizadas.

A avaliação da QV e a análise socioepidemiológica e clínica dos pacientes com CAT atendidos no ARE-HSCMV permitiram construir o perfil do grupo, compreender o processo de vivência e identificar os fatores que mais influenciam nesse processo.

Em relação aos dados socioepidemiológicos, clínicos e QV, pode-se concluir que o paciente portador de CAT tem seguinte perfil: gênero masculino (72%), idade global média de 44,26 anos (\pm 20,76), tempo médio de colostomia de 26,06 meses (\pm 28,80), sem trabalho

remunerado (50%), não ativos (66%), ensino fundamental incompleto (46%), renda mensal entre 1 e 2 salários mínimos (54%) e ausência de doenças associadas (58%). Preponderaram indivíduos casados (40%), católicos (46%) e cor branca (48%). O tipo de colostomia mais frequente foi a terminal (52%) com sigmóide (60%) exteriorizado no QIE do abdome (68%). As principais causas foram: lesões por projétil de arma de fogo (26%), diverticulite aguda complicada (14%) e acidente automobilístico (12%). O índice de complicações associadas foi de 40% com predomínio da hérnia paracolostômica (16%) e dermatite (28%). A maioria não recebeu informação pré-operatória sobre a confecção do estoma. Do hospital de origem não foi emitido laudo descritivo da operação informando o tipo de colostomia e os achados intra-operatórios (36%) e em 16% foram inconclusivos. Da série, 38% interpretaram a Qualidade de Vida como boa e 36% encontram-se satisfeitos com a própria saúde. Os valores médios dos escores dos domínios do WHOQOL-bref variaram entre 49,00 (\pm 17,63) e 65,17 (\pm 19,90); o menor score foi observado no domínio físico e o maior no domínio relações sociais. A Qualidade de Vida foi considerada média, com fortes consequências nos domínios físico e meio ambiente.

Em suma, observamos no ARE-HSCMV que o paciente portador de CAT é predominantemente do gênero masculino, hígido, adulto jovem e de meia idade, vítima de trauma (PAF e acidente automobilístico), com baixa renda e escolaridade e que permanece com o estoma por um longo período de tempo, sob a condição de pessoa com deficiência física. Sofre consequências nos âmbitos social, cultural, econômico, profissional, intelectual e familiar, com comprometimento das expectativas de vida para o futuro e a QV, principalmente nos domínios físico e meio ambiente. São pessoas em plena idade produtiva, e sua exclusão representa grave prejuízo socioeconômico para a sociedade, a família e o Estado.

Após a conclusão deste estudo, não há dúvida: a prevenção é o melhor tratamento para o colostomizado temporário.

REFERÊNCIAS

- ADAPTAÇÃO estrutural aos ostomizados. 2013. Disponível em: <<http://www1.portaleducacao.com.br/enfermagem/artigos/34273/adaptacao-estrutural-aos-ostomizados>>. Acesso em: 05 fev. 2014.
- ABRASO entidade chega aos 27 anos na defesa dos ostomizados... **Revista Nacional de Reabilitação – Reação**, Rio de Janeiro ano 15, n. 88, p. 30-1, set./out. 2012. Disponível em: <<http://www.revistareacao.com.br/website/Edicoes.php?e=88&c=882&d=0>>. Acesso em: 29 jan. 2014.
- ABRASO Plataforma de Políticas Públicas das Pessoas Ostomizadas aos candidatos (as) à Presidência da República. Eleições 2010. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/_Plataforma_Eleicao_Presidencial_2010.pdf_.pdf>. Acesso em 01 de julho de 2014.
- ACURCIO, F. A. **Evolução histórica das políticas de saúde no Brasil**. Disponível em: <<http://www.farmacia.ufmg.br/cespmed/text1.htm>>. Acesso em: 27 agost. 2013.
- AFONSO, M. et al. Visceral fat: A key factor in diverticular disease of the colon. **GE-Jornal Português de Gastreenterologia**, v. 19, n. 2, p. 62-65, 2012.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS OSTOMIZADOS. **Projeto de Lei n. 5384, simbolo da pessoa ostomizada**. Disponível em: http://www.abraso.org.br/projetodelei_5384.pdf. Acesso em: 24 jan. 2014a.
- _____. **Revista da ABRASO**. Informes. n. 5, 1º sem, p. 4. 2005. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/RevistaABRASO-web2-4.pdf>. Acesso em: 27 jan. 2014b.
- _____. **Edição comemorativa de 25 anos**. Rio de Janeiro: ABRASO, 2010a. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br/abraso-25anos.pdf>>. Acesso em: 23 jan. 2014.
- _____. **História da IOA**. P. 24.. Editorial. Edição comemorativa de 25 anos. Rio de Janeiro: ABRASO, 2010b. P. 3-4. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br/abraso-25anos.pdf>>. Acessado em 23/01/2014
- _____. **Plataforma de políticas públicas das pessoas ostomizadas aos (as) candidatos (as) à presidência da república: eleições 2010**. Rio de Janeiro: ABRASO, 2010c.
- ASSOCIAÇÕES e núcleos para atendimento de ostomizados. Ostomizados. 2009. Disponível em: <<http://www.ostomizados.com/associacoes/associacoes.html#AOES>>. Acesso em: 03 fev. 2014.

Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil 2013. Ranking-todo o Brasil (2010). Disponível em: <<http://atlasbrasil.org.br/2013/pt/ranking>>. Acesso em: 17 jun. 2014.

BACELAR, S. et al. Expressões médicas errôneas. Erros e acertos. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo, v. 19, n. 5, p. 582-84, set./out. 2004.

BARBUTTI, R.C.S.; SILVA, M.C.P.; ABREU, M.A.L. Ostomia, uma difícil adaptação. **Rev. SBPH.**, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p. 27-39, dez. 2008.

BAYKARA, Z.G. et al. A multicenter, retrospective study to evaluate the effect of preoperative stoma site marking on stomal and peristomal complications. **Ostomy Wound Manage**, King of Prussia PA, v. 60, n. 5, p.16-26, may. 2014.

BECHARA, R. N. et al. Abordagem multidisciplinar do ostomizado. **Rev Bras. Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 146-9, abr./jun. 2005.

BIONDO SIMÕES, M.L.P. et al. Análise das complicações pós-operatórias em decolostomias. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo, v. 15, supl. 3, p. 53-7. 2000.

BORGES, E. C. et al. Qualidade de vida em pacientes ostomizados: uma comparação entre portadores de câncer colorretal e outras patologias. **Rev. Inst. Ciênc. Saúde.**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 357-63, out./nov. 2007.

BRANDSMA, H. T. et al. Prevention of a parastomal hernia with a prosthetic mesh in patients undergoing permanent end-colostomy; the PREVENT-trial: study protocol for a multicenter randomized controlled trial. **Trials**, London, v. 13, n. 1, p. 226, 2012.

BRASIL. Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 dez. 2004. Seção1, p. 5.

_____. Lei n. 10.048, de 08 de dezembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 9 nov. 2000a. Seção 1, p. 1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110048.htm>. Acesso em: 30 jul. 2013.

_____. Lei n. 10.098, de 19 dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pe ssoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 20 dez. 2000b. Seção 1, p. 2. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110098.htm>. Acesso em: 24 out. 2013.

_____. Lei n. 11.506, de 19 de julho de 2007. Institui a data de 16 de novembro como o Dia Nacional dos Ostomizados. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 jul. 2007. Seção 1, p. 1.

_____. Lei n. 11.982, de 16 de julho de 2009. Acrescenta parágrafo único ao art. 4º da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, para determinar a adaptação de parte dos brinquedos e

equipamentos dos parques de diversões às necessidades das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 jul. 2009a. Seção 1, p.1.

_____. Lei n. 12.738, de 30 de novembro de 2012. Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, para tornar obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 dez. 2012. Seção1, p. 2.

_____. Portaria n. 116, de 09 de setembro de 1993. **Incluir no Sistema de Informações Ambulatoriais do sistema único de saúde (SIA/SUS) a concessão dos equipamentos de órteses, próteses e bolsas de colostomia**. 1993a. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/beneficioseventuais/arquivo/portaria-no-116-de-9-de-setembro-de-1993.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2013.

_____. Portaria n. 146, de 14 de outubro de 1993. **Estabelecer diretrizes gerais para a concessão de órteses e próteses pela assistência ambulatorial**, Brasília, DF, 1993b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis../sas/1993/prt0146_14_10_1993.html>. Acesso em: 15 nov. 2013.

_____. Portaria n. 400, 16 de novembro de 2009. **Estabelecer Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde -SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão**. 2009b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 29 jan. 2014.

_____. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 abr. 2012a. Seção 1, p. 94.

_____. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 2, p. 15-26, 1996.

_____. Resolução n.196/96 versão 2012. **Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. 2012b. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/arquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf. Acesso em: 28 jan. 2014.

_____. Resolução normativa - RN nº 325, de 18 de abril de 2013. Altera a Resolução Normativa - RN no 211, de 11 de janeiro de 2010, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde - de no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demora e coletor de urina com conector, de que trata art. 10-B da Lei no 9.656, de 1998. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 abr. 2013. Seção 1, p. 65-6.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. 1. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema de gerenciamento da tabela de procedimentos, medicamentos e OPM do SUS**. 2014a. Disponível em: Acesso em: 16 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Meta 2: a impunidade como alvo: diagnóstico da investigação de homicídios no Brasil: relatório nacional da execução da meta 2: Concluir as investigações por homicídio doloso instauradas até 31/12/2007**. Brasília, DF : Conselho Nacional do Ministério Público, 2012

_____. Senado Federal. **Senadores comemoram dia nacional dos ostomizados**. 2009b. Disponível em: <<http://senado.jusbrasil.com.br/politica/4116891/senadores-comemoram-dia-nacional-dos-ostomizados>>. Acesso em: 23 jan. 2014.

CÂMARA obriga divulgação de acessibilidade para pessoa ostomizada. 2013. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/DIREITOS-HUMANOS/451651-CAMARA-OBRI-GA-DIVULGACAO-DE-ACESSIBILIDADE-PARA-PESSOA-OSTOMIZADA.html>>. Acesso em: 24 jan. 2014

CCJ aprova Projeto de Eduardo Barbosa que cria o Símbolo Nacional da Pessoa Ostomizada. 2013. Disponível em: <<http://eduardobarbosa.com/noticias/ver/405>>. Acesso em: 24 jan. 2014.

CAMPOS, F.G. The life and legacy of William Ernest Miles (1869-1947): a tribute to an admirable surgeon. **Rev. Assoc. Med. bras. (English Edition)**, São Paulo, v. 59, n. 2, p.181-85, jan./fev. 2013. Review article.

CARREIRO, P.R.L.; SILVA, A.L.; ABRANTES, W. L. Fechamento precoce das colostomias em pacientes com trauma do reto: um estudo prospectivo e casualizado. **Rev. Col. Bras. Cir.**, Rio de Janeiro, v. 27, n.5, p. 298-304, set./out., 2000.

CASCAIS, A. F. M. V.; MARTINI, J. G.; ALMEIDA, P. J. S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n.1, p. 163-7, jan./mar. 2007.

CASTRO, A.A.P. et al. Colostomias temporárias: quando fechar?. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo, v. 50, n. 3, p. 238-9, jul./set. 2004.

CHARÚA-GUINDIC, L. et al. Quality of life in ostomized patients. México, D.F., **Cirugía y Cirujanos**, México, DF, v. 79, n. 2, p. 136-41, mar./abr. 2011.

CLUBE dos colostomizados. **Boletim do Forte São João**, Vitória, ano 5, n. 3, jul./set. 1984.

JUIZ DE FORA. Lei n. 12.667, de 26 de novembro de 2012. **Dispões sobre a disponibilização de banheiros públicos adaptados para os ostomizados, nos locais que menciona**. Diário Regional, Juiz de Fora, 26 set. 2012. p. 7.

CORMAN, J. M.; ODENHEIMER, D. B. Securing the loop--historic review of the methods used for creating a loop colostomy. *Diseases of the Colon & Rectum*, Arlington Heights, IL Illinois, v. 34, n. 11, p. 1014-21, nov. 1991.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: CONASS, 2011.

CREMERS, M.I. Fibra, obesidade e doença diverticular: mudança de paradigma. **J Port Gastrenterol**, Lisboa, v. 19, n. 2, p. 57-8, fev. 2012.

CRUZ, L. N. et al. Quality of life in Brazil: normative values for the Whoqol-bref in a southern general population sample. **Quality of life research**, Oxford, v. 20, n. 7, p. 1123-29, 2011.

DABIRIAN, A. et al. Quality of life in ostomy patients; a qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, Bethesda MD, v. 21, n. 5, p. 1-5, Dec. 2011.

ENRÍQUEZ, J.J.O.; MIER, G.M. Henri Hartmann: El Maestro y Cirujano. **Cirujano General**, México, v. 31, n. 4, p. 253-57, oct./dic. 2009. Disponível em: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/cirgen/cg-2009/cg094i.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2012.

ESCOLA anatômica, cirúrgica e médica do Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://linux.an.gov.br/mapa/?p=2652>>. Acesso em: 28 jan. 2014.

ESCOREL, S. **Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.

ESPÍRITO SANTO. Lei nº 9768, de 26 de dezembro de 2011. Dispões sobre a definição das microrregiões e macrorregiões de planejamento no Espírito Santo. **Diário Oficial**, Espírito Santo, 28 dez. 2011. Seção 1, p. 1.

FACULDADE de medicina da Bahia: histórico. Disponível em: <http://www.fameb.ufba.br/index.php?option=com_content&view=article&id=54&Itemid=73>. Acesso em: 21 jan. 2014.

FACULDADE de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro: história. 2013. Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/colchoes.php?id_colchao=1>. Acesso em: 21 jan. 2014.

FERNANDES, R. M.; MIGUIR, E. L. B.; DONOSO, T. V. Perfil da clientela estomizada residente no município de Ponte Nova, Minas Gerais. **Rev Bras Coloproct**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 385-392, oct./dez. 2011.

FERREIRA, S. S. **Banheiros públicos adaptados para ostomizados**. Ostomizados. 2009. Disponível em: <http://www.ostomizados.com/banheiros/banheiros_publicos.html>. Acesso em: 27 jan. 2014.

_____. **Projeto de lei para construção de banheiros públicos adaptados para ostomizados**. 2013. Disponível em: <http://www.ostomizados.com/banheiros/projeto_de_lei_banheiros_publicos.html>. Acesso em: 30 jan. 2014.

FINGERHUT, A.; VEYRIE, N. Complicated diverticular disease: the changing paradigm for treatment. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 4, p. 322-7, jul./ago. 2012.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psiquiatr**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 21-8. 1999.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 78-83. 2000.

FONTES, B.; POGGETTI, R. S.; BIROLINI, D. Colostomias: uma classificação baseada em aspectos anatômicos e cirúrgicos. **Rev Col Bras Cir**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 5/6, p. 156-61, set./dez. 1987.

FORTES, R.C.; MONTEIRO, T.M.T.C.; KIMURA, C.A. Quality of life from oncological patients with definitive and temporary colostomy. **J Coloproctol**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, p. 253-59, jul./set. 2012.

GALVÃO, M. A. M. **Origem das políticas de saúde pública no brasil: do brasil-colônia a 1930**. Ouro Preto: Universidade Federal de Ouro Preto, [19-]. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/origem_politicas_saude_publica_brasil.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2014.

GOMES, E. G. A. et al. Colostomia continente com esfíncter artificial de silicone: estudo em cães. **Acta Cir Bras**, São Paulo, v. 18, n. 6, p. 537-41, 2003.

HARTMANN, H. Nouveau procédé d'ablation des cancers de la partie terminale du colon pelvique. In: CONGRÈS DE CHIRURGIE STRASBOURG, 30, 1921. **Anais...** Strasbourg: Association Française de Chirurgie, 1921. Disponível em: <<http://www.grandrounds-e-med.com/articles/gr089001/hartmann-original.pdf>> Acesso em: 29 nov. 2012.

HOTOURAS, A. Henri Hartmann and his operation. **Grand Rounds**, Beckenham, v. 8, p. L1-3. 2008. Disponível em: <<http://www.grandrounds-e-med.com/articles/gr089001/gr089001.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2012.

INFRA estrutura. 2014. Disponível em: <<http://www.santacasavitoria.org>>. Acesso em: 25 dez. 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estados@**: Espírito Santo. 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=es>>. Acesso em: 27 maio 2014.

_____. Censo Demográfico de 2010. IBGE, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/default.php>>. Acesso em: 27 jun 2014

INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION. **IOA history**. Disponível em: <http://ioa2006.site.aplus.net/welcome_history_ioa.html>. Acesso em: 26 jan. 2014.

_____. Coordination Committee. **Charter of Ostomates' Rights**. 1997. Disponível em: <http://ioa2006.site.aplus.net/welcome_charter.html>. Acesso em: 08 nov 2013.

INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH. **Quality of life research journal**. Disponível em: <<http://www.isoqol.org/research/quality-of-life-research>>. Acesso em; 26 nov. 2012.

KIMURA, A. C. et al. Quality of life analysis in ostomized colorectal cancer patients. **J Coloproctol**, Rio de Janeiro, v.33, n.4, p. 216-21, nov./dec., 2013.

KLUTHCOVSKY, A.C.G.C.; TAKAYANAGUI, A.M.M. Qualidade de vida: aspectos conceituais. **Rev Salus**, Guarapuava, v. 1, n. 1, p. 13-5, jan./jun. 2007.

LÁZARO DA SILVA. Abdomioperineal Excision of the Rectum and Anal Canal with Perineal Colostomy. **Eur J Surg**, Stockholm, v. 161, p. 761-4. 1995.

_____. Amputação abdômino-perineal com colostomia perineal. **Rev Bras Colo-Proct**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 105-8. 1991.

MAHJOUBI, B. et al. A cross-sectional survey of quality of life in colostomates: a report from Iran. **Health Qual Life Outcomes**, London, v. 10, p. 136, 2012.

MARQUES, A. I. et al. Plano diretor de regionalização da saúde. Vitória, ES: Secretaria da Saúde, 2011.

MARQUES E SILVA, S. et al. Complicações das Operações de Reconstrução do Trânsito Intestinal. **Rev bras Coloproct**, Rio de Janeiro. v. 26, n. 1, p. 24-7, jan./mar. 2006.

MARQUIS, P; MARREL, A; JAMBON, B. Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study. **Ostomy/wound management**, King of Prussia PA, v. 49, n. 2, p. 48-55, 2003.

MEIRELLES, C. A.; FERRAZ, C. A. Avaliação da qualidade do processo de demarcação do estoma intestinal e das intercorrências tardias em pacientes ostomizados. **Rev Latino-Am de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 5, p. 32-8, set./out. 2001.

MICHELONE, A. P. C.; SANTOS, V. L. C. G. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 12, n. 6, p.875-83, nov./dez., 2004.

MILLER, B. J. Colonic injury: does colostomy still have a place?. **Injury Int J Injured**, Netherlands, v. 32, n. 6, p. 433-44, 2001.

MONTEIRO, R. et al. Qualidade de vida em foco. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, São José do Rio Preto, v. 25, n. 4, p. 568-74, out./dez. 2010.

NOERHOLM, V. et al. Quality of life in the Danish general population—normative data and validity of WHOQOL-BREF using Rasch and item response theory models. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 13, n. 2, p. 531-40, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)**. Desenvolvimento do WHOQOL. Geneva:

WHO; 1998a. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol1.html>>. Acesso em: 13 fev. 2014.

_____. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998**. Desenvolvimento da versão abreviada em português do whoqol Geneva: WHO; 1998b. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol3.html>>. Acesso em: 13 fev. 2014.

PAINTER, N. S.; BURKITT, D. P. Diverticular disease of the colon: a deficiency disease of Western civilization. **British Medical Journal**, London, v. 2, n. 5759, p. 450, maio. 1971.

PAIM, J. et al. Saúde no Brasil 1. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Veja**, São Paulo, v. 6736, n. 11, p. 60054-8, 2012. Disponível em: <<http://download.thelancet.com/flatcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor1.pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2014.

PAULA, M.A.B.; TAKAHASHI, R.F.; PAULA, P. R. Os Significados da Sexualidade para a Pessoa com Estoma Intestinal Definitivo. **Rev bras Coloproct**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, p. 77-82, jan./mar. 2009.

PENGELLY, S. et al. Methods for siting emergency stomas in the absence of a stoma therapist. **Annals of the Royal College of Surgeons of England**, v. 96, n. 3, p. 216-18, 2014.

PEREIRA, A.P.S. et al. Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 20, n.1, p. 93-100, Jan./Fev., 2012.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev Bras Educ Fís Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, jun. 2012.

PERSON, B. et al. The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. **Diseases of the Colon & Rectum**, Philadelphia, v. 55, n. 7, p. 783-87, July, 2012.

PINHEIRO, F. **Governador Casagrande dá posse ao Conselho de Pessoas com Deficiência**. 2012. Disponível em: <<http://www.seadh.es.gov.br/site/ecp/noticia.do?evento=portlet&pAc=not&idConteudo=1062&pIdPlc=&app=setades>>. Acesso em: 04 fev. 2014.

PINTO-NETO, A.M.; CONDE, D.M. Qualidade de vida. **Rev Bras Ginecol Obstet**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 11, p. 535-6, nov. 2008.

PRIETO, L.; THORSEN, H.; JUUL, K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. **Health and quality of life outcomes**, London, v. 3, n. 1, p. 62, 2005.

RAMOS, R. S. et al. O perfil dos pacientes estomizados com diagnóstico primário de câncer de reto em acompanhamento em programa de reabilitação. **Cad Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 280-6, 2012.

RICHBOURG, L.; THORPE, J.M.; RAPP, C.G.; Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. **J. Wound Ostomy Continence Nurs.**, Philadelphia, v. 34, p.70-9, Jan./Feb. 2007.

RODRIGUES, B. D. S. **Avaliação radiográfica do cólon esquerdo de ratos, após a confecção de válvulas continentes, para retardo do trânsito intestinal.** 2004. 113 f. Dissertação (Mestrado em Cirurgia) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

SANTOS, V.L.C.G. A Estomaterapia Através dos Tempos. In: _____. **Assistência em Estomaterapia Cuidando do Ostomizado.** São Paulo. Ed Atheneu. 2001. Cap. 1, p. 1-18.

SAWAI, R.S. Management of Colonic Obstruction: A Review. **Clinics in colon and rectal surgery**, New York, C, v. 25, n. 4, p. 200-3, 2012.

SCHWAB, A.; FREIRE, M. A Santa Casa de Misericórdia do Espírito Santo. In: _____. **A Irmandade e a Santa Casa de Misericórdia do Espírito Santo.** Vitória: Arquivo Público Estadual, 1979. cap. III, p.39-46.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-8, mar./abr. 2004.

SISTEMA único de saúde: história. Disponível em:
<<http://sistemaunicodesaude.weebly.com/histoacuteria.html>>. Acesso em: 12 nov. 2013.

SISTEMA único de saúde: home. Disponível em:
<<http://sistemaunicodesaude.weebly.com/index.html>>. Acesso em: 27 jan. 2014.

SKEPS, R. et al. Changes in body mass index and stoma related problems in the elderly. **Journal of geriatric oncology**, Netherlands, v. 4, n. 1, p. 84-9, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA. **Apresenta informações direcionadas aos profissionais interessados em estomaterapia.** Disponível em:
<<http://www.sobest.org.br/>>. Acesso em: 26 jan. 2014.

SONOBE, H.M.; BARICHELLO, E.; ZAGO, M.M.F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 34-48, jul./ago./set. 2002.

SOUZA, A.P.M.A. et al. Perfil clínico-epidemiológico de los pacientes atendidos y censados en el Centro Paraibano de Ostomizados-João Pessoa, Brasil. **Gerokomos**, Madrid, v. 21, n. 4, p. 183-90, 2010.

SOUZA, H.F.S. et al. É Necessário o Estudo do Cólon no Fechamento de Colostomias? **Rev bras Coloproct**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 118-22, abr./jun. 2006.

STOLLMAN, N; RASKIN, J. B. Diverticular disease of the colon. **The Lancet**, London, v. 363, n. 9409, p. 631-39, feb. 2004.

STUMM, E.M.F.; OLIVEIRA, E.R.A.; KIRSCHNER, R.M. Perfil de pacientes ostomizados. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 26-30, jan./mar. 2008.

TIJHUIS, G. J. et al. The validity of the rheumatoid arthritis quality of life (RAQoL) questionnaire. **Rheumatology**, Oxford, v. 40, n. 10, p. 1112-1119, 2001.

THAMILSELVAM, P.; KHAIRUZI, S.; FADZLI, I. Quality of life after colostomy. **Reviews of Progress**, v. 1, n. 19, p. 1-8, july, 2013.

TRANSFERÊNCIA da corte portuguesa para o Brasil. Disponível em :<http://pt.wikipedia.org/wiki/Transferência_da_corte_portuguesa_para_o_Brasil>. Acesso em: 02 nov. 2013.

UNIVERSIDAD SALAMANCA. **Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico**. Disponível em: <<http://dicciomed.eusal.es/palabra/estoma>>. Acesso em: 08 nov. 2012.

VITÓRIA, ES. Lei complementar nº 204, de 21 de junho de 2001. Institui a Região Metropolitana da Grande Vitória – RMGV. Disponível em: <http://www.al.es.gov.br/antigo_portal_ales/images/leis/html/LC204.html>. Acesso em: 28 mai. 2014.

VITÓRIA, ES. **Plano estadual de saúde: 2012/2015**. Vitória, ES: Secretaria da Saúde, 2012.

WASELFISZ, J.J. **Mapa da violência 2013: mortes matadas por armas de fogo**. Centro Brasileiro de Estudos Latino Americanos (Cebela). Rio de Janeiro, 2013a.

WASELFISZ, J.J. **Mapa da violência 2013: homicídios e juventude no Brasil**. Centro Brasileiro de Estudos Latino Americanos (Cebela). Rio de Janeiro, 2013 Disponível em: <http://www.mapadaviolencia.org.br/pdf2013/mapa2013_homicidios_juventude.pdf>. Acesso em, v. 10, 2013b.

WASELFISZ, J. J. **Mapa da Violência 2013: Acidentes de Trânsito e Motocicletas**. Rio de Janeiro, Brazil: Centro Brasileiro de Estudos Latino-Americanos, 2013c.

WOOD-DAUPHINEE, S.; Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going?. **J Clin Epidemiol**, Oxford, v. 52, n. 4, p. 355-63, apr. 1999. Review.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO definition of Health**. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on July 1946 by the representatives of 61 states (Official Records of the World Health Organization, 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. Disponível em:<<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>>. Acesso em: 12 fev. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. **WHOQOL User Manual: Programme on Mental Health**. World Health Organization, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)**. Acesso em 29 de agosto de 2013. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/> 2013

YAMADA, B. **Estomaterapia: histórico.** Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/>>. Acesso em: 26 jan. 2014a.

YAMADA, B. **Quem é a sobest?** Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/>>. Acesso em: 26 jan. 2014b.

ANEXO A – Ficha de avaliação clínica pré-operatória

HOPITAL SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA		PROGRAMA COLOSTOMIZADOS	MV= Data 1ª consulta:
NOME DO PACIENTE:			
DATA DE NASCIMENTO:	IDADE:	SEXO: M () F ()	Nº FILHOS:
NATURALIDADE:			
CIDADE DE ORIGEM:			
ESTADO CIVIL : casado () solteiro () viúvo () separado () união estável ()			
COR: branco () pardo () preto ()		CID: Z 933 colostomia () Z 932 ileostomia ()	
PAI :		MÃE:	
ENDEREÇO :			
REFERÊNCIA:			
PESO (Kg) :	ALTURA (m):	IMC =	Telefone / celular :
NÍVEL DE EDUCAÇÃO:			
Ensino fundamental () Ensino médio () Ensino superior () Completo () Incompleto () Analfabeta ()			
PROFISSÃO: sem ocupação () advogado () aposentado () autônomo () auxiliar geral () estudante () do lar () trabalhador rural () construção civil () mecânico () músico () professor () presidiário () outros () qual:			
ESTADO OCUPACIONAL: empregado () desempregado () ativo () não ativo ()			
RENDA DO ESTOMIZADO: sem renda () < 1 salário () 1-2 salários () 2-3 salários () > 3 salários ()			
RELIGIÃO: católico () evangélico / protestante () espírita () não tem () outra () qual?			
QP – HDA – HPP – EXAME FÍSICO – EXAMES COMPLEMENTARES – DIAGNÓSTICO – PRESCRIÇÃO - TRATAMENTO			
QP			
HDA			
HPP			
DOENÇAS ASSOCIADAS			
MEDICAÇÕES EM USO			
ALERGIA			
OPERAÇÕES PRÉVIAS			
ANTECEDENTES FAMILIARES	câncer () tipo:	familiar:	
	Outros () tipo:	familiar:	
Quimioterapia prévia () sim () não ---- radioterapia prévia () sim () não ----- peritonite prévia () sim () não			
Tentativa prévia de reversão () sim () não			
DISTÚRBO DA COAGULAÇÃO			
TRANSFUSÃO DE SANGUE			
HÁBITOS DE VIDA: tabagismo () etilismo () drogas () nega ()			

CICLO MENSTRUAL:		DUM:	
EXAME FÍSICO			
ASPECTOS GERAIS			
SIST. CARDIOVASCULAR		FC:	PA: mmHg
SIST. RESPIRATÓRIO			FR:
SIST. DIGESTÓRIO			
SIST.URINÁRIO			
SIST. GENITAL			
CONDUTA:			

CARACTERÍSTICAS RELACIONAS AO ESTOMA

Data da confecção do estoma: _____ **Tempo de estoma (meses):** _____

Hospital de origem: _____

Informação pré-operatória sobre a confecção do estoma: sim () não () não sabe ()

Hospital da confecção descreve o tipo de estoma: sim () não () descrição inadequada ()

Tipo de estoma: colostomia () ileostomia () alça () terminal () dupla boca ()

Segmento cólon exteriorizado: sigmóide () descendente () transverso () ascendente () ceco ()

Loca da exteriorização: QIE () QID () QSE () QSD () outros ()

Etiologia do estoma: PAF () Doença diverticular complicada () acidente automobilístico () câncer colorretal () Síndrome de Fournier () proteção de anastomose () Sepse anorretal () doença de Crohn () RCUI () perfuração espontânea do cólon () outros traumas ()

Estado do estoma: bem construído () retraído () plano ()

Aspecto da pele: normal () eritema () escoriação ()

Consistência do material fecal: líquido () pastoso () sólido ()

Complicações do estoma: ausente () hérnia paraestomal () prolapso () retração () estenose () hérnia incisional () fístula ()

Números de evacuações por dia: 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 () >7 ()

Tempo de uso da bolsa em dias: 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 ()

Número de troca de bolsas / semana: 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 () >7 ()

Diâmetro do estoma (cm): 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () outro: _____

Compra bolsa: não () sim () **Órgão doador CRE:** sim () não () qual: _____

ANEXO B - Questionário de Qualidade de Vida - WHOQOL-bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são **sobre o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida?	1	2	3	4	5

5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
10	Você tem energia suficiente para o seu dia a dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com com sua relações pessoais (amigos, parentes, conhecido, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com com as condições do local onde	1	2	3	4	5

	mora?					
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO C - MANUAL DE APLICAÇÃO DO WHOQOL

Manual de aplicação (<http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol4.html#6>)

- 1) O indivíduo deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento, o modo de aplicação e o destino dos dados obtidos. Deve, também, sentir-se à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação.
- 2) Uma vez que o paciente concorde em responder, é fundamental a obtenção do consentimento informado assinado pelas duas partes.
- 3) Uma situação de privacidade deve ser buscada. O paciente não deve responder o instrumento acompanhado de familiar, cônjuge ou companheiro de quarto.
- 4) O instrumento deve ser respondido em somente um encontro.
- 5) O preenchimento da folha de dados demográficos deve ser realizado pelo entrevistador.
- 6) Deve ser enfatizado que todo o questionário refere-se às duas últimas semanas, independente do local onde o indivíduo se encontre.
- 7) O questionário a princípio é de auto-resposta. O entrevistador não deve influenciar o paciente na escolha da resposta. Não deve discutir as questões ou o significado destas, nem da escala de respostas. No caso de dúvida o entrevistador deve apenas reler a questão de forma pausada para o paciente, evitando dar sinônimos às palavras das perguntas. Insistir que é importante a interpretação do paciente da pergunta proposta. Em casos de impossibilidade (analfabetismo, deficiência visual importante, falta de condição clínica ...) o instrumento pode ser aplicado pelo entrevistador, devendo serem redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas do indivíduo.

8) Caso o paciente por algum motivo não deseje responder a uma questão (por exemplo, não entender a questão após as medidas descritas em 7 ou se opuser a marcar sua escolha), deve ser assinalado um código próprio (ex. código 8). Este código diferencia as questões que eventualmente o paciente possa ter esquecido de responder (código 9).

Ao término do questionário, verificar se o paciente não deixou nenhuma questão sem resposta e se marcou somente uma alternativa por questão.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

HOSPITAL SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA ESCOLA DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA - EMESCAM

Convite à participação sobre um estudo de qualidade de vida

Prezado (a) Sr. (a),

Estamos realizando uma pesquisa sobre a qualidade de vida das pessoas portadoras de colostomia. O objetivo é saber como as pessoas portadoras de colostomia acham que está a sua vida nas últimas duas semanas. Informamos que esta pesquisa consta da aplicação de um questionário contendo perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, incluindo amigos e familiares, meio-ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais.

Gostaríamos de contar com a sua colaboração, durante alguns minutos, para responder o questionário, e deixar claro que esta pesquisa é independente de seu tratamento, e em nada influenciará caso o (a) senhor (a) não esteja de acordo em participar.

Asseguramos que todas as informações são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador até 5 anos após a sua conclusão, quando, então, serão descartadas de maneira adequada, e nenhum participante será identificado. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas. Caso concorde, poderemos transcrever as informações obtidas a partir desta pesquisa e isto poderá auxiliar a compreensão do que é ser colostomizado.

O/A senhor (a) tem o direito de não participar desta pesquisa ou se retirar quando desejar, sem sofrer qualquer alteração ou prejuízo no tratamento. Caso exista qualquer tipo de gasto relacionado à pesquisa, será coberto pelo pesquisador.

Atesto o recebimento de uma cópia assinada deste termo de consentimento livre e esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)

Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Eu _____ RG: _____,
li, entendi e não tenho outras dúvidas sobre a carta de informação da pesquisa: **“Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes Portadores de Colostomia em uma Instituição de Saúde Pública no Estado do Espírito Santo”**; dando o meu consentimento para dela participar.

Assinatura do paciente ou responsável

Para maiores informações, entrar em contato com o Comitê de Ética.
 Telefone (27)3334-3586

Agradeço pela participação.

Pesquisador: Dr. Mauricio Carvalho Guerra CRM 6093. Telefone (27) 98134-9674

Vitória, _____, de _____ de 20_____

APÊNDICE B – Tabelas. Resultados do Perfil Socioepidemiológico

Tabela 6 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o hospital de origem

Hospital de origem	n	%
Hospital Antônio Bezerra de Faria	12	24,0
Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória	8	16,0
Hospital Santa Casa de Misericórdia de Cachoeiro de Itapemirim	6	12,0
Hospital São Lucas	6	12,0
Hospital Dório Silva	4	8,0
CIAS - Centro Integrado de Atenção à Saúde	2	4,0
Hospital Vila Velha	2	4,0
Hospital Infantil de Vitória	2	4,0
Hospital Meridional	1	2,0
Hospital São Sebastião (Afonso Cláudio)	1	2,0
HEAC - Hospital Estadual de Atenção Clínica	1	2,0
Hospital das Clínicas	1	2,0
Hospital Infantil de Vila Velha	1	2,0
Hospital Evangélico de Cachoeiro de Itapemirim	1	2,0
Hospital Jayme dos Santos Neves	1	2,0
Indeterminado	1	2,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 7 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a cidade de origem

Cidade de origem	n	%
Serra	12	24,0
Cariacica	11	22,0
Vila Velha	7	14,0
Vitória	6	12,0
Cachoeiro de Itapemirim	6	12,0
Afonso Cláudio	1	2,0
Alegre	1	2,0
Ecoporanga	1	2,0

Fundão	1	2,0
Governador Lindemberg	1	2,0
Guarapari	2	4,0
Santa Maria Jetibá	1	2,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 8 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao gênero

Gênero	n	%
Masculino	36	72,0
Feminino	14	28,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 9 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à idade

Variáveis	n	Menor Valor	Maior Valor	Mediana	Média	Desvio-Padrão
Idade	50	17	91	41,55	44,26	20,72
Gênero						
Masculino	36	17	69	36,00	39,69	18,48
Feminino	14	20	91	57,50	56,00	22,20

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 10 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à faixa etária

Faixa etária	n	%
10 a 20 anos	8	16,0
21 a 40 anos	15	30,0
41 a 60 anos	14	28,0
60 anos ou mais	13	26,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 11 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à faixa etária e ao gênero

Faixa etária	Masculino	Feminino
---------------------	------------------	-----------------

	n	%	n	%
10 a 20 anos	7	19,4	1	7,1
21 a 40 anos	13	36,1	2	14,3
41 a 60 anos	9	25,0	5	35,7
60 anos ou mais	7	19,4	6	42,9
TOTAL	36	100,0	14	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 12 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao gênero e à época da confecção da colostomia

Variável	Gênero	Mediana	Média	Desvio-Padrão
Idade no momento da colostomia	Masculino	34,00	37,42	18,24
	Feminino	54,00	53,93	22,74

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 13 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao peso, à altura e ao índice de massa corpórea (IMC)

Variáveis	n	Menor Valor	Maior Valor	Mediana	Média	Desvio-Padrão
Peso (kg)	45	43,00	114,00	69,00	70,69	15,69
Altura (m)	45	1,44	1,86	1,67	1,65	0,10
IMC	44	16,68	59,17	24,27	26,16	7,34

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 14 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme estado civil

Estado civil	n	%
Casado(a)	20	40,0
Solteiro(a)	17	34,0
Viúvo(a)	5	10,0
Separado(a)	4	8,0
União estável	4	8,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 15 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à religião

	n	%
--	----------	----------

Religião	n	%
Católico	23	46,0
Evangélico / protestante	20	40,0
Não tem	6	12,0
Espírita	1	2,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 16 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à raça

Raça	n	%
Branco	24	48,0
Pardo	23	46,0
Preto	3	6,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 17 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à escolaridade

Escolaridade	n	%
Ensino fundamental incompleto	23	46,0
Ensino fundamental completo	6	12,0
Ensino médio incompleto	7	14,0
Ensino médio completo	8	16,0
Ensino superior incompleto	1	2,0
Ensino superior completo	2	4,0
Analfabeto	3	6,0
Ensino fundamental incompleto / completo	29	58,0
Ensino médio incompleto / completo	15	30,0
Ensino superior incompleto / completo	3	6,0
Analfabeto	3	6,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 18 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à renda do colostomizado

Renda	n	%
Sem salário	12	24,0
< 1 salário	4	8,0
1 a 2 salários	27	54,0
2 a 3 salários	4	8,0

> 3 salários	3	6,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 19 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto à ocupação profissional

Profissão	n	%
Sem ocupação	25	50,0
Aposentado	7	14,0
Estudante	5	10,0
Do lar	4	8,0
Lavrador	2	4,0
Advogado	1	2,0
Carga e descarga	1	2,0
Mecânico	1	2,0
Músico	1	2,0
Construção civil	2	4,0
Serviços gerais	1	2,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 20 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao *status* ocupacional

Variáveis	n	%
Ativos	22	44,0
Não ativos	33	66,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 21 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao *status* ocupacional e aogênero

Variáveis	Gênero			
	Masculino		Feminino	
	n	%	n	%
Ativos	15	41,7	9	64,3
Não ativos	21	58,3	4	35,7
TOTAL	36	100,0	14	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 22 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária e a relação entre faixa etária e número de filhos

Faixa etária	n	Menor Valor	Maior Valor	Mediana	Média	Desvio-Padrão
10 a 20 anos	8	0	1	0,00	0,25	0,46
21 a 40 anos	11	0	3	1,00	0,91	1,04
41 a 60 anos	12	0	8	3,00	3,00	2,26
60 anos ou mais	11	0	10	2,00	3,55	3,88

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 23 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a etiologia da colostomia

Etiologia do colostomia	n	%
Lesão colônica por PAF	13	26,0
Diverticulite complicada (perfuração, obstrução).	7	14,0
Acidente automobilístico (atropelamento, ocupante de veículo)	6	12,0
Câncer de cólon (complicação, ressecção)	5	10,0
Lesão cólon, reto e ânus (trauma/iatrogenia /laparotomia, aborto, parto)	3	6,0
Síndrome de Fournier	2	4,0
Fístula	2	4,0
Volvo de sigmóide	1	2,0
Outras neoplasias (ovário, útero)	1	2,0
Perfuração retal por CE	1	2,0
Perfuração espontânea sigmóide	1	2,0
Abscesso perineal	1	2,0
Necrose glútea que requereu enxerto	1	2,0
Proteção anastomose	1	2,0
Deiscência de anastomose	1	2,0
Trauma perineal	1	2,0
Obstrução intestinal de causa não informada	1	2,0
Trauma abdominal fechado	1	2,0
Indeterminado	1	2,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

PAF (projétil de arma de fogo); CE (corpo estranho)

Tabela 24 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a etiologia do colostomia e a idade

Variável	Etiologia	Mediana	Média	Desvio-Padrão
Idade	Projétil de arma de fogo	23,00	23,38	6,78
	Diverticulite complicada	66,00	67,43	16,98
	Acidente automobilístico	31,50	38,00	19,88
	Outros	54,00	50,38	16,45

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 25 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o tipo de colostomia, segmento do cólon exteriorizado e local do estoma na parede do abdome

Variáveis	n	%
Tipo de colostomia		
Terminal	26	52,0
Alça	22	44,0
Dúpla boca	2	4,0
Segmento do cólon exteriorizado		
Sigmóide	30	60,0
Descendente	7	14,0
Transverso	8	16,0
Ângulo hepático	1	2,0
Ascendente	1	2,0
Sigmóide ou descendente	2	4,0
Indeterminado	1	2,0
Local do estoma (parede abdominal)		
QIE	34	68,0
QSE	7	14,0
QSD	5	10,0
Epigástrico	1	2,0
Transição de quadrantes	3	6,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

QIE (quadrante inferior esquerdo); QSE (quadrante superior esquerdo);

QSD (quadrante superior direito)

Tabela 26 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o estado da estomia, o aspecto da pele e as complicações associadas

Variáveis	n	%
Estado do estoma		
Bem confeccionado	44	88,0
Retraído	3	6,0
Plano	2	4,0
Sem informação	1	2,0
Aspecto da pele		
Normal	32	64,0
Eritema	14	28,0

Normal e eritema	4	8,0
Complicações associadas ao estoma		
Ausente	29	58,0
Hérnia paracolostômica	5	10,0
Hérnia incisional laparotomia	4	8,0
Estenose	3	6,0
Prolapso	3	6,0
Hérnia paracolostômica + incisional	1	2,0
Hérnia paracolostômica + prolapso	1	2,0
Hérnia paracolostômica, incisional + estenose	1	2,0
Hérnia incisional (laparotomia + local de dreno)	1	2,0
Prolapso + granuloma	1	2,0
Sem informação	1	2,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 27 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o diâmetro do estoma

Variáveis	n	Menor Valor	Maior Valor	Mediana	Média	Desvio-Padrão
Diâmetro do estoma (cm)	38	0,50	6,00	3,00	3,07	1,31

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 28 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a consistência fecal

Consistência fecal	n	%
Pastoso / sólido	21	42,0
Pastoso	20	40,0
Sólido	4	8,0
Líquido / pastoso	3	6,0
Líquido / pastoso / sólido	2	4,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 29 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a presença de doenças associadas

Doenças associadas	n	%
Ausente	29	58,0
HAS	13	26,0
HAS + DM	2	4,0
HAS + Hepatopatia	1	2,0
HAS + Insuficiência venosa	1	2,0
DM + hipotireoidismo	1	2,0
DRGE + asma + hipotireoidismo	1	2,0
Outros	2	4,0

TOTAL	50	100,0
--------------	-----------	--------------

HAS = hipertensão arterial sistêmica; DM = diabetes melittus

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 30 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme a presença de deficiência física

Variáveis	n	%
Deficiência física		
Não	44	88,00
Sim	6	12,00
Total	50	100,0
Tipo de deficiência		
Amputação membro inferior	3	50,00
Outras	3	50,00
Total	6	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 31 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme o número de bolsas coletoras utilizadas

Variáveis	n	Menor Valor	Maior Valor	Mediana	Média	Desvio-Padrão
Número de bolsas por semana	47	1	14	2,50	3,14	2,25

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 33 - Informação sobre a confecção do estoma no pré-operatório

Variáveis	N	%
Não	30	60,0
Sim	6	12,0
Indeterminado	14	28,0
Total	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 34 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária conforme informação se o hospital de origem descreve o tipo de estoma e os achados intra-operatórios

Hospital de origem descreve o tipo de estoma	n	%
Sim	24	48,0
Não	18	36,0
Indeterminado	8	16,0
TOTAL	50	100,0

Fonte: Elaboração do autor

Tabela 35 - Distribuição dos pacientes com colostomia abdominal temporária quanto ao tempo de permanência da colostomia

Variável	n	Menor Valor	Maior Valor	Mediana	Média	Desvio-Padrão
Tempo de colostomia (meses)	50	5	156	15,00	26,06	28,80

Fonte: Elaboração do autor